

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2023

Jana Červená

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Deaktivace implantabilního kardioverteru-defibrilátoru

Diplomová práce

2023

Jana Červená

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Jana Červená**
Osobní číslo: **Z21456**
Studijní program: **N5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Ošetřovatelská péče v interních oborech**
Téma práce: **Deaktivace implantabilního kardioverteru-defibrilátoru**
Téma práce anglicky: **Deactivation of implantable cardioverter-defibrillator**
Zadávací katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **50 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

1. BENNETT, David H. *Srdeční arytmie: praktické poznámky k interpretaci a léčbě*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5134-4.
2. GRIVA, Martin. *Paliativní péče v kardiologii: racionální přístup u pacientů v pokročilé fázi kardiologických onemocnění*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-481-1.
3. GRIVA M, Táborský M, Krejčíková H, Matějek J. *Doporučení pro deaktivaci implantabilních kardioverterů-defibrilátorů u pacientů v terminální fázi života*. Společný dokument odborných společností: Česká kardiologická společnost, z.s.; Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP; Česká gerontologická a geriatrická společnost ČLS JEP. *Cor Vasa* 2019;61:e238–e244.
4. CHOI, Daniel Y, Michael P Wagner, Brian Yum, et al. *Improving implantable cardioverter defibrillator deactivation discussions in admitted patients made DNR and comfort care*. *BMJ Open Quality* [online]. 2019, vol. 8, issue 4 [cit. 2022-07-27]. ISSN 2399-6641. Dostupné z: doi:10.1136/bmjopen-2019-000730.
5. TÁBORSKÝ, Miloš, Josef Kautzner a Aleš Linhart. *Kardiologie*. Praha: Česká kardiologická společnost, 2021, 10 svazků (2037 stran). ISBN 978-80-271-1439-9.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Kateřina Horáčková, Ph.D.**
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání diplomové práce: **1. prosince 2021**

Termín odevzdání diplomové práce: **27. dubna 2023**

L.S.

doc. Ing. Jana Holá, Ph.D. v.r.
děkanka

Mgr. et Mgr. Michal Kopecký v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 3. března 2023

Prohlášení autora

Prohlašuji:

Práci s názvem Deaktivace implantabilního kardioverteru-defibrilátoru jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 13. 7. 2023

Jana Červená v. r.

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji Mgr. Jitce Rusové, Dis., a PhDr. Kateřině Horáčkové, Ph.D., za laskavé odborné vedení a trpělivost při vedení mé diplomové práce. Poděkování patří také všem participantům za podnětné a inspirující rozhovory. A ráda bych poděkovala své rodině a přátelům za jejich podporu během celého studia.

ANOTACE

Diplomová práce se zabývá tématem deaktivace implantabilního kardioverteru-defibrilátoru (ICD). Teoretická část popisuje celistvé informace o přístroji ICD od jeho funkce až k procesu deaktivace, vysvětluje jednotlivé aspekty spojené s deaktivací ICD.

Průzkumná část se věnuje popsání celého procesu deaktivace i samotné deaktivace ICD pohledem lékařů. Přináší poznatky, jaké lékaři podávají informace, u jakých pacientů se s deaktivací setkávají a zda pacienti dostávají, dle zkušenosti lékařů, neadekvátní výboje v závěrečné fázi života.

KLÍČOVÁ SLOVA

Implantabilní kardioverter-defibrilátor, deaktivace, pacient, informace, eutanazie.

TITLE

Deactivation of the implantable cardioverter-defibrillator.

ANNOTATION

The diploma thesis deals with the topic of deactivation of an implantable cardioverter-defibrillator (ICD). The theoretical part describes comprehensive information about the ICD device, from the description of its function to the deactivation process, explains individual aspects associated with ICD deactivation.

The exploratory part is dedicated to describing the entire deactivation process as well as the ICD deactivation itself from the point of view of doctors. It provides insights into what information doctors give, in which patients they encounter deactivation, and whether patients receive, according to doctors' experience, inadequate shocks in the final phase of life.

KEYWORDS

Implantable cardioverter-defibrillator, deactivation, patient, information, euthanasia.

OBSAH

Úvod.....	11
1 Cíle a metody práce	12
1.1 Cíl práce	12
1.2 Metody k dosažení cíle.....	12
Teoretická část	13
2 Implantabilní kardioverter-defibrilátor	13
2.1 Indikace k implantaci ICD	15
2.2 Rozpory k implantacím ICD	16
2.2.1 Problémy deaktivace implantabilního kardioverter-defibrilátoru.....	17
2.3 Neadekvátní výboje.....	19
2.4 Proces deaktivace	21
2.4.1 Problematika úvahy o deaktivaci.....	21
2.5 Doporučené postupy (guidelines)	24
2.6 Podávání informací	24
2.7 Informovaný nesouhlas	26
Průzkumná část	27
3 Metodika průzkumné části.....	27
3.1 Metodika zpracování práce	27
3.2 Výzkumný soubor a sběr dat.....	27
3.3 Analýza a interpretace dat.....	29
4 Kategorie průzkumné části	31
4.1 Kategorie deaktivace ICD	31
4.2 Kategorie aspekty deaktivace.....	45
5 Diskuse.....	54
5.1 Deaktivace ICD.....	54

5.2	Aspekty deaktivace	59
5.3	Doporučení pro praxi	62
6	Závěr	63
7	Použitá literatura	65
7.1	Primární zdroje	65
7.2	Odborné články	67
7.3	Internetové zdroje.....	70

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 – Přehled kódů a podkódů kategorie deaktivace ICD	31
Obrázek 2 – Přehled kódů kategorie aspekty deaktivace ICD.....	45

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ATP	antitachykardická stimulace
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
EKG	elektrokardiografie
F	french
CRT	cardiac resynchronization therapy
ECS	Evropská kardiologická společnost
EHRA	Evropská asociace srdečního rytmu
ICD	implantabilní kardioverter-defibrilátor
LK	levá komora
MMSE	Mini-Mental State Examination
NSS	náhlá smrt srdeční
NYHA	New York Heart Association
KT	komorová tachykardie

ÚVOD

Diplomová práce zpracovává téma deaktivace implantabilního kardioverteru-defibrilátoru (ICD). Jedná se o lékařský přístroj určený k léčbě maligních komorových arytmií. Tyto stavy mohou bez okamžité adekvátní léčby vést až k náhlé srdeční smrti (NSS). Implantovaný ICD slouží k detekci komorových arytmií, konkrétně fibrilace komor a komorové tachykardie (KT), a k jejich ukončení adekvátní terapií elektrickým výbojem přes elektrody implantované do srdce pacienta. Tím dochází k obnově normálního srdečního rytmu.

Se stoupajícím počtem implantací ICD se zvyšuje počet pacientů, kteří se dostávají se svým srdečním či jiným onemocněním do závěrečné fáze svého života. Aktivní ICD by svými terapiemi v některých případech mohly zbytečně způsobovat bolest a prodlužovat umírání. Dle současných nových doporučení České kardiologické společnosti z roku 2019 je běžnou praxí, že pacienti nemají dostatek informací týkajících se možností deaktivace ICD v závěru svého života. Podle některých studií je možné, že ze strany lékařů a zdravotnického personálu dochází k poskytování méně informací z důvodu nepříjemnosti otevírání tohoto tématu. Zároveň také určitá část pacientů, především těch, kteří mají implantovaný ICD v rámci sekundární prevence (tj. zažili maligní komorovou arytmií a byli ohroženi NSS), odmítá o této možnosti vést rozhovor a nepřeje si deaktivaci, a to ani v případě, že již byla vystavena neadekvátním výbojům.

Průzkumná část se proto zaměřuje na důkladnou analýzu rozhovorů s lékaři, kteří se setkali ve své praxi s deaktivací ICD u pacientů na konci života. Jejich pohled přibližuje proces vedoucí k deaktivaci i samotnou deaktivaci, s jakými pacienty se setkali, jaké informace pacienti mají a zda podle nich jsou vystaveni neadekvátním výbojům v závěru života.

Současná nemocniční péče se neustále vyvíjí a mění a otevření tématu deaktivace ICD a péče v závěru života by mohlo odstranit výše zmíněné zábrany. Již Kübler-Ross (2015) ve své knize popisuje, jak se postupným hovorem o péči u terminálně umírající měnil přístup ošetřujícího personálu i samotných pacientů a začal se po malých krůčcích používat až dodnes.

1 CÍLE A METODY PRÁCE

1.1 Cíl práce

V této diplomové práci byly vytyčeny následující cíle:

- zjistit pohled lékařů na deaktivaci ICD,
- popsat proces vedoucí k rozhodnutí deaktivovat ICD, samotnou deaktivaci a u jakých pacientů je prováděna,
- sumarizovat informace, které lékaři podávají pacientům a jejich rodině před deaktivací ICD,
- ověřit dle zkušenosti lékařů, zda pacienti dostávají v závěrečné fázi života neadekvátní výboje ICD.

1.2 Metody k dosažení cíle

Cíle teoretické části byly naplněny skrze ucelenou literární rešerši dotýkající se tématu deaktivace ICD.

Splnění cílů průzkumné části bylo dosaženo pomocí metody kvalitativního výzkumu. Sběr dat byl proveden prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů, které byly následně přepsány a analyzovány otevřeným kódováním.

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část přináší literární rešerši dostupných literárních zdrojů a na základě aktuálních poznatků k tématu vytváří teoretická východiska pro průzkumnou část. Definuje nejdůležitější pojmy týkající se problematiky ICD, popisuje funkce tohoto přístroje a indikace k jeho implantaci ICD. Stejně tak se zaměřuje i na proces deaktivace, včetně neadekvátních výbojů. Přináší také přehled o informovanosti pacientů o možnostech deaktivace ICD.

2 IMPLANTABILNÍ KARDIOVERTER-DEFIBRILÁTOR

Implantabilní kardioverter-defibrilátor je přístroj určený k léčbě srdečních komorových arytmií za použití vhodné elektrické terapie u pacientů v ohrožení života NSS (Tomzik et al., 2015). Tento elektrický výboj přeruší šíření tachykardických vzruchů v myokardu depolarizací buněk¹ a nastane fáze refrakterní² (Korpas, 2011, s. 134).

Komorové arytmie jsou závažné poruchy srdečního rytmu vycházející z myokardu komor, u kterých může již při první manifestaci dojít k NSS. Mezi komorové arytmie patří KT, komorový flutter, komorová fibrilace a komorové extrasystoly (Souček a Svačina, 2019, s. 127). V rámci prevence NSS je proto vždy zvažována implantace ICD. Jedná se o pacienty ve vysokém riziku úmrtí v důsledku KT nebo fibrilace bez jejich primo manifestace nebo o skupiny pacientů, u kterých se tachykardie nebo fibrilace komor již vyskytla (Bennett, 2014, s. 281).

Popis ICD

Poprvé byl ICD implantován v roce 1980. První přístroje se od dnešních ICD lišily velikostí i místem implantace. Zaváděly se do pochvy přímého břišního svalu a elektrody se našivaly epikardiálně otevřenou torakotomií na povrch srdce. Velikost i hmotnost samotného přístroje byly mnohem vyšší, než tomu je u současných ICD – dříve vážily až 300 g a jejich objem dosahoval až 160 cm³. Postupným rozvojem medicíny se objem ICD zmenšil na současných 30 cm³, stejně tak klesla i hmotnost na cca 70 g. Rovněž se změnil způsob jejich implantace – v současnosti se provádí bez torakotomie endovazální cestou s implantací nitrosrdečních elektrod. Přístroj je v mnohém konstrukčně vylepšen (Bytešník, 2009, s. 224–227).

¹ Diastolická depolarizace probíhající v buňkách sinoatriálního uzlu v myokardu je zodpovědná za aktuální srdeční frekvenci (Petřek, 2019, s. 30).

² Refrakterní fáze – nedráždivá fáze srdeční buňky (Kittnar, 2020, s. 191).

Přístroj ICD se skládá ze zdroje energie, hardwaru a kapacitátoru nutného pro defibrilaci. Nezbytnou částí ICD je defibrilační elektroda o velikosti až 8 F implantovaná do pravé srdeční komory (Gřiva, 2018, s. 172–173). Implantabilní defibrilátory rozdělujeme na různé typy. Nejjednodušší jsou jednodutinové s jednou elektrodou v pravé komoře. Se dvěma elektrodami se jedná o dvoudutinový systém, kdy je jedna elektroda v pravé síni a druhá v pravé komoře. Použití třetí elektrody zavedené do koronárního sinu kombinuje funkci ICD se srdeční resynchronizační terapií (CRT), která se využívá u pacientů s významnou dyssynchronií srdečních komor (Kiss et al., 2021, s. 426–432). Elektrody zavedené v síních zlepšují rozlišení mezi síňovými a komorovými arytmiemi (Bennett, 2014, s. 283).

Všechny implantace ICD se provádí na specializovaných pracovištích, při kterém se přes vena subclavia zavede elektroda do hrotu pravé srdeční komory, kde nepřetržitě snímá srdeční rytmus. Během další části výkonu se implantuje samotný ICD pod prsní sval do subklavikulárního prostoru vlevo (Navrátil et al., 2019, s. 127). Implantace ICD se zpravidla provádí v lokální anestezii, mezi nejčastější komplikace výkonu se řadí infekce a hematomy (Bennett, 2014, s. 283).

U pacientů se zhoršeným cévním přístupem je možné implantovat subkutánní ICD. Zavádí se do podkoží vlevo ve střední axilární čáře v oblasti levé komory (Vojáček a Kettner, 2017, s. 363). Není vhodný u pacientů, kteří mají indikaci i ke kardiostimulaci a chybí mu funkce antitachykardické stimulace (ATP) (Kiss et al., 2021, s. 426–432).

Funkce ICD

Funkce ICD spočívá v nepřetržitém monitorování srdečního rytmu a automatickém rozpoznání a ukončení KT nebo fibrilace vhodnou elektrickou léčbou bifazickým výbojem (Vojáček a Kettner, 2017, s. 362).

Druhy terapie přístrojem ICD

- **ATP** – řada malých, po sobě rychle následujících stimulů s nízkou energií pro ukončení komorové tachykardie. U KT o frekvenci 130–170 tepů/min má vysokou účinnost, je bezbolestná a šetří baterii přístroje. U KT o frekvenci 170–200 tepů/min je pravděpodobnost ukončení KT touto terapií střední, proto se stimulace nastaví u této frekvence tak, že maximálně 4x dojde k antitachykardické terapii, neúspěšný pokus je zakončen výbojem o 35 J (Bennett, 2014, s. 281–282). Cílem ATP je stimulace myokardu frekvencí o minimum vyšší než frekvence KT a předností je bezbolestnost

a tím nesnižování kvality života. Metoda ATP je velmi účinná u monomorfních KT, naopak u polymorfních KT a u fibrilace komor je neúčinná (Gríva, 2018, s. 173–174).

- **Nízkoenergetický výboj využívající stejnosměrný proud o velikosti 5–10 J k léčbě KT** – účinnost i bolestivost při léčbě tímto výbojem je shodná s vysokoenergetickým výbojem, proto jsou přístroje programovány tak, aby v případě nutnosti podaly výboj o velikosti 35 J (Bennett, 2014, s. 281–289).
- **Výboj o proudu o velikosti 10–35 J stejnosměrným proudem při KT nebo fibrilaci** – komorová fibrilace má frekvenci nad 200 tepů/min a při opakovaném detekování přístroj po 7–9 s výboj opakuje (Bennett, 2014, s. 281, 289).

K dalším funkcím ICD patří monitorování stavu přístroje i pacientovy nemoci a ukládání těchto informací do paměti přístroje. Mezi tato data patří záznam kardiogramu před i po výboji, zaznamenávání počtu epizod arytmií i výbojů (Vojáček a Kettner, 2017, s. 362). Pomáhá to k nastavení správné léčby i zhodnocení, zda výboje byly adekvátní a úspěšné. Přístroj ICD může mít i funkci kardiostimulátoru v prevenci bradykardie a zajišťování chronotropní odpovědi na zátěž³ (Bennett, 2014, s. 281–282).

ICD je možné také sledovat pomocí dálkové monitorace (telemonitoringu), během níž dochází k automatickému přenosu dat z pacientova přístroje za účelem snížení počtu ambulantních kontrol. Tato funkce umožňuje sledovat případnou poruchu elektrody, výskyt arytmií, možné městnání tekutiny v plicích nebo funkci baterie; alarmovým hlášením poté upozorňuje na změnu. Dle výsledků studie In-Time a Latitude vede dálková monitorace ke snížení morbidity a mortality. Velkou částí se na tom může podílet časná detekce arytmií, ale i vyšší compliance pacientů a monitorování jejich stavu (Vojáček a Kettner, 2017, s. 362, 367).

2.1 Indikace k implantaci ICD

Indikace k implantaci ICD pacientům spočívá v primární a sekundární profylaktické prevenci za účelem předejití NSS. Tato metoda výrazně převýšila ostatní možnosti léčby – celá řada klinických studií jednoznačně prokázala účinnost léčbou ICD (Vojáček a Kettner, 2017, s. 364–365). V 90. letech incidence NSS u pacientů s ejetční frakcí < 35 % byla 20 % za rok, v roce 2015 klesla na pouhých 3 % za rok (Kautzner a Melenovský, 2015, s. 220).

Primární prevence se týká pacientů bez doposud prodělané maligní komorové tachyarytmie, kteří mají onemocnění spojené s vysokým rizikem jejího vzniku (Vojáček a Kettner, 2017,

³ Zvyšování srdeční frekvence při zátěži (Babula a Nováková, 2022, s. 136).

s. 364–365). Implantace ICD v rámci primární prevence se zvažuje u pacientů se srdečním selháním třídy II a III dle New York Heart Association (NYHA), s ejekční frakcí levé komory < 35 % při léčbě nejméně 3 měsíce optimální farmakologickou léčbou a se současným očekávaným přežitím déle než 12 měsíců (Kautzner a Melenovský, 2015, s. 226).

Sekundární prevence se týká pacientů po prodělané hemodynamicky netolerované komorové tachyarytmii nebo fibrilaci komor (Vojáček a Kettner, 2017, s. 364–365). Evropská kardiologická společnost (ECS) doporučuje zvážit implantaci ICD u pacientů s opakovaným výskytem setrvalé KT a u pacientů s opakujícími se synkopami způsobenými KT, kdy příčinu nelze odstranit jinou léčbou (Kiss et al., 2021, s. 426–432).

Primární i sekundární prevence při implantaci ICD se zvažuje i u pacientů, kteří potřebují transplantaci srdce (Vojáček a Kettner, 2017, s. 367).

Náhlá srdeční smrt

Definice NSS zahrnuje všechna přirozená úmrtí z kardiální příčiny vyznačující se oběhovou zástavou a trvající do jedné hodiny od počátku prvních akutních symptomů. Nejfrekventovanějším typem NSS jsou komorové arytmie (Táborský et al., 2021, s. 901).

Stav NSS je vysoce prioritní téma veřejného zdravotnictví a je mu věnována velká pozornost. Podle analýzy dat z populačních registrů ve čtyřech regionech Evropské unie v rozmezí let 2010–2019, která se zaměřovala na sledování úmrtí v důsledku NSS, se mortalita pohybuje kolem 60,4 případů na 100 tisíc obyvatel. Incidence NSS se zvyšuje s věkem (Empana et al., 2022, s. 1818-1827) a pravděpodobně souvisí s výskytem ischemické srdeční choroby (Táborský et al., 2021, s. 901, 931). Incidence je systematicky vyšší u mužů než u žen ve všech věkových kategoriích (Empana et al., 2022, s. 1818-1827).

2.2 Rozpory k implantacím ICD

Ačkoliv existují významné benefity z implantace ICD, byly zaznamenány i negativní dopady, jako jsou neadekvátní výboje, vliv na psychiku pacientů nebo omezení řízení vozidel. Pacienti s implantovanými ICD mají významně lepší prognózu oproti pacientům bez ICD terapie, dle klinických studií vychází poměr osm pacientů s implantovaným ICD ku jednomu zachráněnému životu terapií výbojem (Bennet, 2014, s. 286–287).

Počet implantací ICD se každým rokem zvyšuje vzhledem k efektivitě screeningu v populaci zaměřeného na osoby v riziku NSS. Současným neustálým zlepšováním úrovně lékařské

a ošetrovatelské péče se zvyšuje i věk pacientů s implantovaným ICD. Tito pacienti mají vzhledem ke svému stáří také přidružené nemoci – čím dál častěji tak nastávají situace, že životy, popř. přežití těchto pacientů limituje jiné onemocnění než kardiovaskulární (Gřiva et al., 2018, s. 173–176). Například starší pacient s dysfunkcí levé komory nemusí mít žádný benefit z implantace ICD v rámci primární prevence a limitován je i pravděpodobný efekt na délku jeho života (Bennet, 2014, s. 286–287).

Ačkoliv situace, kdy pacient s aktivním ICD umírá, jsou stále častější, není jim v současné době věnována příliš velká pozornost. Počet implantací v České republice se ročně pohybuje okolo tří tisíc a současně stoupá i počet zemřelých s implantovaným ICD. Postupně tak vyvstávají otázky týkající se této problematiky z pohledu etického, morálního, zdravotního a právního (Gřiva et al., 2018, s. 173–176). V terminální fázi onemocnění u pacientů, kteří mají ICD se všemi aktivními funkcemi, s blížícím se koncem jejich života přestává být tato terapie vhodná vzhledem k možným opakovaným bolestivým výbojům. Nemusí se slučovat s přáním a cíli péče o nemocného (Kettner a Kautzner, 2021, s. 485–488), také mohou nastávat situace, kdy aktivní zařízení ICD bude prodlužovat umírání pacienta, aniž by zvyšovalo kvalitu zbývajících života (Gřiva et al., 2018, s. 173–176).

2.2.1 Problémy deaktivace implantabilního kardioverter-defibrilátoru

Česká lékařská komora v Etickém kodexu vyjadřuje svůj postoj, podle něhož lékař nemá prodlužovat utrpení nevyléčitelně nemocného, avšak eutanazie a asistovaná sebevražda jsou považovány za nepřijatelné a jsou projevem selhání (Ptáček a Bartůněk, 2019, s. 106).

Právní a etický problém

Panuje všeobecná shoda, že deaktivace funkcí ICD u umírajících pacientů je eticky a právně přípustná (Kilic, 2020, s. 326–329). Česká legislativa zaštiťuje oprávnění lékaře deaktivovat ICD v případě neúčelné a nepřiměřené léčby z pohledu pacienta. Výkon deaktivace ICD nevede k přímému úmrtí pacienta a nemá spojitost s eutanázií nebo asistovanou sebevraždou (Táborský et al., 2021, s. 66–67). Právně tento výrazný rozdíl není dostatečně upraven a není dosud definitivně dořešeno, zda deaktivace ICD nespadá pod zákroky, které u pacientů neschopných ze zdravotních důvodů učinit rozhodnutí lze provést pouze na základě souhlasu příslušného soudu (Gřiva et al., 2019, s. 238–244).

Lékař vždy vybírá nejvhodnější léčbu, která v zájmu pacienta pomáhá dosažení stanovených léčebných cílů. Terapie, která nevede ke zlepšení, nebo alespoň udržování stavu pacienta, nebo nevede k odvrácení konce života nebo k navrácení zdraví, nesmí být v zájmu pacienta

indikována a neměla by být součástí lékařské péče. Tato marná a bezúčelná léčba by mohla přinést pacientovi utrpení a zbytečnou bolest (Ptáček a Bartůněk, 2019, s. 23–25).

Smyslem tedy je podávat pouze takovou léčbu, která není v rozporu s pacientovým přáním, tj. nepodat nebo odejmout terapii, pokud povede k naplnění pacientova cíle. Za důsledky pacientova rozhodnutí nesmí morálně odpovídat lékař. Gřiva et al. (2019, s. 238–244) uvádějí, že ačkoliv výkon deaktivace ICD nevede k přímému úmrtí pacienta a nemá spojitost s eutanázií nebo asistovanou sebevraždou, kolem 26 % pacientů s ICD udává, že jeho deaktivace pro ně znamená totéž jako asistovaná sebevražda (Gřiva et al., 2019, s. 238–244).

Dříve vyslovené přání

Dříve vyslovené přání dává možnost pacientovi zajistit, aby se jednalo podle jeho přání v případě vyskytnutí se zdravotního stavu, kdy nebude schopný dát souhlas, nebo nesouhlas s léčbou. Poskytovatel zdravotní služby se tímto přáním musí řídit. Musí být v písemné formě a opatřeno úředně ověřeným podpisem, nebo sepsán ve zdravotnickém zařízení se zdravotnickým pracovníkem a svědkem. Dříve vyslovené přání lze uplatnit pouze u zletilých pacientů a bez omezené svéprávnosti (zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách).

Dle Vítovce et al. (2020, s. 218) má pacient možnost sepsání dříve vysloveného přání ohledně deaktivace ICD, nicméně v současné praxi se příliš nevyužívá. Důvody jsou malé povědomí o této možnosti, neznalosti pacienta o svém onemocnění či neobvyklost činit rozhodnutí o svém zdraví, o konci svého života nebo umírání. To vše nejspíš přispívá k minimálnímu používání dříve vysloveného přání.

Eutanázie a asistovaná sebevražda

Dle Světové zdravotnické organizace je eutanázie vědomé a úmyslné jednání s jasným záměrem ukončit život jiného člověka, který dobrovolně požádal o ukončení života (Ptáček a Bartůněk, 2019, s. 34–36). Deaktivace ICD nemá za primární cíl úmrtí pacienta – pacient následně umírá na svá primární a přidružená onemocnění v různém časovém odstupu v závislosti na zdravotním stavu. Oproti tomu eutanázie nebo asistovaná sebevražda je intervence lékaře vedoucí záměrně ke smrti (Gřiva et al., 2019, s. 238–244).

ICD versus kardiostimulátor – etický a medicínský rozdíl

Rozdíl mezi kardiostimulátorem a ICD je medicínsky značný, právně jednoznačnost není definována. Indikace k implantaci kardiostimulátoru je rozdílná nejen z hlediska onemocnění pacientů, ale i dle jejich věku. Funkce kardiostimulátoru se liší od funkce ICD. Kardiostimulátor pacientům jednoznačně zlepšuje kvalitu života omezením dočasných ztrát vědomí, snížením počtu synkop, a tím zraněním v důsledku pádu. Vzhledem k nebolestivosti léčby kardiostimulátorem není potřebná debata o omezení léčby kardiostimulátorem a o jeho vypínání v konečné fázi života. Právě nebolestivá činnost kardiostimulátorů v porovnání s ICD hraje klíčovou roli – bolestivé výboje mohou snížit kvalitu života snížit nemocného v terminální fázi. U pacientů závislých na kardiostimulátoru by vypnutí kardiostimulátoru navíc znamenalo okamžitou smrt (Gřiva, 2018, s. 178–179).

Autoři Kay a Pelosi (2013, s. 308–316) ve své práci uvádějí rozdíl mezi deaktivováním defibrilační funkce ICD a kardiostimulátoru. Dle nich deaktivace ICD výbojů je analogií příkazu neresuscitovat, a tedy je eticky přípustná. Oproti tomu zastavení stimulace u pacienta závislého na kardiostimulátoru je činem záměrného urychlení smrti a není morálně ani eticky dovoleno.

Zdravotní a morální problém

Dle dat ECS až 20 % příjemců ICD trpí úzkostí a depresí, které jsou způsobeny především obavou z možného výboje ICD a jsou spojeny se zvýšenou úmrtností. Významná část těchto pacientů s klinickými příznaky úzkosti a deprese není dostatečně léčena. Proto je doporučeno zhodnotit obavy u všech pacientů s ICD již před implantací, než dojde k prvním výbojům. Zhodnocení se provádí systematickým screeningem pomocí dotazníků hodnotící psychickou tíseň (Zeppenfeld et al., 2022, s. 3997–4126).

2.3 Neadekvátní výboje

Adekvátní terapie přístrojem ICD je ta, která je aplikována u maligní arytmie a je nutné, aby byla podána formou defibrilačního výboje nebo ATP. Neadekvátní terapie je naopak léčba výbojem, která neměla být aplikována. Stane se to při chybné detekci arytmii a přístroj podá defibrilační výboj nebo ATP. Neadekvátní defibrilační výboje snižují kvalitu života i prognózu nemocných, a to hlavně v případě hemodynamicky tolerované arytmie, tzn. pacienti zůstanou při vědomí. Dalším dopadem neadekvátních výbojů je zvyšování nákladů na péči o nemocné

(Kiss et al., 2021, s. 426–432). Výboje ICD jsou vnímány nepříjemně, mohou způsobovat nebo zhoršovat anxieta a deprese nemocných (Málek a Málek, 2018, s. 79).

Chybné vyhodnocení arytmií

Příčinou neadekvátních terapií je nejčastěji, že přístroj vyhodnotí jinou supraventrikulární arytmií jako komorovou, např. při vyhodnocení fibrilace síní s rychlým převodem komor nebo flutteru síní jako komorové fibrilace, při expozici elektromagnetickému záření vycházejícímu z jiných přístrojů nebo při nalomení elektrody. Všechny terapie jsou zaznamenány v paměti ICD a lze je zpětně analyzovat z intrakardiálního elektrokardiogramu (Kiss et al., 2021, s. 426–432).

Kautzner et al. (2015, s. 220–222) ve své publikaci udávají příklad, kdy důkladná analýza elektrogramů ICD v době úmrtí ukázala arytmogenní příčinu smrti pouze v polovině případů i přes kladné vyhodnocení přístrojem a podání výboje. Další analýza terminálního záznamu ICD ukázala např. chybné vyhodnocení přístroje ICD či plicní embolii jako příčinu úmrtí z důvodu arytmiie. Podobné vyhodnocení poskytují také nekroptické studie, které poukazují na to, že třetina úmrtí může mít nekardiální důvod, např. intrakraniální krvácení, plicní embolii nebo akutní astma.

Snížení nežádoucích výbojů

Časté výboje ICD mohou mít negativní vliv na prognózu a je na místě zhodnocení nastavení terapií ICD (Galli et al., 2019). Zbytečným a neadekvátním výbojům lze předejít přenastavením a optimalizací programu přístroje ICD dle stavu pacienta (Zeppenfeld et al., 2022, s. 3997–4126). Je možné použít algoritmy pro lepší rozlišení supraventrikulární tachykardie od KT nebo fibrilace, např. změnu četnosti detekce arytmiie a délku intervalu před léčbou. Dalším způsobem v některých případech je ATP, která může zabránit zbytečným výbojům, je bezbolestná a neovlivňuje kvalitu života (Galli et al., 2019). Také používání vzdáleného monitoringu pacientů s ICD umožňuje detekovat a zhodnotit proběhlé události komorových arytmií, což může přispět ke snížení nežádoucích výbojů (Zeppenfeld et al., 2022, s. 3997–4126).

Šokový paradox

V roce 2008 byla nalezena korelace mezi ICD výboji a mortalitou a byla označena jako šokový paradox v terapii ICD. Analýzou byla zjištěna významně zvýšená mortalita u pacientů po implantaci ICD v rámci primární prevence, kteří obdrželi alespoň jeden defibrilační výboj.

Závěrem bylo, že negativní vliv adekvátních šoků na přežití je patrný pouze během prvních čtyř let po implantaci ICD. Po uplynutí tohoto časového úseku již neměly adekvátní výboje vliv na mortalitu; neadekvátní výboje neměly vliv na mortalitu po celou dobu. Tato významná korelace mezi vhodnými výboji a mortalitou byla zaznamenána u pacientů se srdečním selháním, což podporuje teorii vyšší mortality na základě základního srdečního onemocnění (Schukro, 2014).

2.4 Proces deaktivace

V určitém okamžiku může být reálné, že pacient a jeho onemocnění dosáhne konečné fáze vedoucí k úmrtí (Gřiva, 2018, s. 176–177). V terminální fázi života může ICD se všemi aktivními funkcemi způsobit bolesti a utrpení výboji, a tím snižovat kvalitu života nebo jej prodlužovat. Je žádoucí se těmto výbojům vyhnout přeprogramováním ICD a vypnutím funkce léčby arytmií výboji (Gřiva et al., 2019, s. 238–244).

S úvahou o deaktivaci ICD souvisí nutnost zahájení rozhovorů s pacientem a jeho rodinou. Cílem je vysvětlit, jaká terapie je pro nemocného přínosná a jaká by už zbytečně zatěžovala (Kettner a Kautzner, 2021, s. 486–487). Dalším hlavním cílem těchto úvah je respektování práva pacientů na život i důstojné umírání (Táborský et al., 2021, s. 66). Deaktivace by měla být zvážena u každého pacienta s ICD, který má současně jinou, život limitující diagnózu (Trussler et al., 2019, s. 1064–1068).

Časná integrace paliativní péče významně zlepšuje kvalitu života a spokojenost pacienta. Za zmínku stojí, že zatímco v onkologii se paliativní péče stala běžným a základním standardem, v kardiologii se zatím příliš nepoužívá (Kilic, 2020, s. 326–329).

2.4.1 Problematika úvahy o deaktivaci

Rozhodování o deaktivaci ICD patří mezi velmi náročnou situaci pro pacienty i jejich rodiny, k lepší komunikaci přispívá zapojení rodinných příslušníků do rozhovoru, mezioborová komunikace a znalost a pochopení funkce přístroje ICD (Lee et al., 2017, s. 518–523).

Ačkoliv je deaktivace ICD většinou akceptována, jsou pacienti i zdravotníci, kteří s tímto výkonem nesouhlasí. Důvody nesouhlasu jsou především spojené se strachem, že aktivní odnětí přístrojové podpory funkce ICD může vyvolat spojitost s eutanázií. Aktuální cíl péče v konečné fázi života zásadně rozhoduje o odnímání, popř. nenasazování přístrojové podpory a mělo by se jednat o cíl, kterého chce pacient v součinnosti s lékařem dosáhnout (Gřiva et al., 2019, s. 238–244).

Výhrady k úvaze o deaktivaci

Herman et al. (2013, s. 963–969) ve studii zaměřené na přání pacientů ohledně očekávaných přínosů terapie ICD, jejich pocity a okolnosti, při kterých by chtěli zařízení deaktivovat, uvádějí, že většina pacientů se po implantaci ICD cítila bezpečněji a chtěla více informací o deaktivaci ICD. Oproti tomu značný počet pacientů, převážně s implantovaným přístrojem v rámci sekundární prevence po prodělané hemodynamicky netolerované komorové arytmií, již neměl zájem o další informace k tomuto tématu.

Mnoho kardiologů uvádí, že je pro ně nepříjemné vést s pacienty nebo rodinou diskuse nad možností deaktivace zařízení i v případě, že pacienti jsou na konci svého života a jsou v režimu neresuscitovat. Oproti tomu pacienti často vnímají závislost na svém ICD a myslí si, že deaktivace zařízení znamená sebevraždu (Kilic, 2020, s. 326–329).

Kdo žádá o deaktivaci

Pacienti na konci života mohou změnit s rostoucí frekvencí výbojů ICD cíl a plán své léčby a požádat o deaktivaci ICD (Lee et al., 2017, s. 518–523). U těchto nemocných pacientů zdravotníci mohou srozumitelným a citlivým vysvětlením podpořit rozhodnutí ohledně možné deaktivace ICD (Peichl et al., 2022, s. 186–235).

Diskusi o takovém rozhodnutí by měl vést ošetřující lékař nemocného po zjištění stavu pacienta a preferencí nemocného i jeho rodiny. Pokud pacientův stav neumožňuje se účastnit tohoto procesu a odpovědná osoba nemůže poskytnout souhlas, je možné přistoupit v nouzových situacích k deaktivaci po odsouhlasení ošetřujícího týmu, přičemž je jednáno v nejlepším zájmu pacienta (Agency for Clinical Innovation, 2022).

Zhodnocení kompetentnosti

Před rozhodnutím o deaktivaci je nutné zhodnocení nemocného, které přiblíží pohled na pacienta a na stupeň kompetencí pro všechna rozhodnutí související se závěrem života. Ke zhodnocení se využívají škály, příkladem může být krátký test kognitivních funkcí také známý jako Mini Mental State Exam (Táborský et al., 2021, s. 67). Některé škály mají smysluplné využití nejen při rozhodování o deaktivaci, ale již před implantací ICD u pacientů ve starším věku nebo vždy při zhoršení jejich stavu (Griva et al., 2019, s. 238–244). Výsledek určí, zda je pacient ve stavu porozumět a emocionálně zvládnout diskusi o deaktivaci svého ICD a zda je kompetentní učinit tak významné rozhodnutí týkající se svého zdravotního stavu.

U pacientů, kteří odmítají rozhovor o deaktivaci ICD, je potřeba, aby jejich postoj byl zaznamenán ve zdravotní dokumentaci a byl respektován. V případě změny jejich názoru se lze k tématu vrátit. Zvláštní pozornost si zaslouží zhodnocení stavu u pacientů, kteří velmi stojí o deaktivaci ICD, protože primární příčinou může být např. deprese měnící pacientův pohled na život (Táborský et al., 2021, s. 67).

K úvaze o deaktivaci se u pacientů, u kterých zdravotní stav neumožňuje adekvátní rozhodnutí, přistupuje dle dříve vysloveného přání (vyslovil-li jej pacient), nebo tak učiní pacientem stanovený zástupce pro rozhodování o zdravotní péči, nebo soudem určený opatrovník. Pokud není ani jedna z eventualit možná, lze přistupovat k umírajícímu podle zájmu pacienta – je-li v jeho zájmu zmenšení utrpení z opakovaných výbojů, lze ICD deaktivovat, protože se jedná o nepřiměřenou léčbu (Gríva et al., 2019, s. 238–244).

Provedení deaktivace ICD

V neodkladných situacích je možné u pacientů na konci života vystavených bolestivým výbojům např. při arytmiické bouři deaktivovat funkci ICD přiložením magnetu, pokud není možné toto provést přeprogramováním. Dojde tak k dočasnému vypnutí antitachykardické funkce ICD (Vítovec et al., 2020, s. 218).

Deaktivace antiarytmických funkcí ICD se provádí dle typu přístroje přeprogramováním nebo přiložením magnetu. Každý přístroj ICD je naprogramovaný pro vypnutí přiložením magnetu (Barash et al., 2015, s. 704).

Deaktivací ATP se při rychlých KT, které mohou způsobit náhlou smrt, dosáhne u pacientů na konci života neprodlužování utrpení. Naopak při pomalých KT, které nebývají příčinou náhlé smrti, se doporučuje vypnutí pouze funkce výbojů, ale ponechání funkce ATP. Funkce kardiostimulátoru je ponechána, aby bradykardie nevedly ke snížení kvality života pro zhoršení chronického srdečního selhání (Gríva et al., 2019, s. 238–244).

Pracoviště implantující ICD by mělo mít zaveden svůj doporučený lékařský postup deaktivace těchto zařízení. Informace o deaktivaci by měly být součástí informovaného souhlasu pro pacienty, který mají pacienti k dispozici a podepisují jej již před implantací. Za indikování deaktivace ICD nese zodpovědnost ošetřující lékař – pokud mu to jeho specializace neumožňuje, může konzultovat postup s kardiologem nebo elektrofyziologem. Deaktivování vybrané funkce ICD provádí kardiolog se zkušeností programovat ICD nebo specializovaný

biomedicínský inženýr pod dohledem indikujícího lékaře. Je vhodné, aby při provádění deaktivace ICD byl přítomen člen rodiny nebo osoba blízká (Gřiva et al, 2019, s. 238–244).

Samotný výkon deaktivace nepůsobí žádnou bolest a nevede ani k okamžité smrti. Pacient též musí vědět, které funkce ICD budou vypnuty a (v případě funkce ICD s kardiostimulátorem) že nedojde k vypnutí funkcí kardiostimulátoru (Agency for Clinical Innovation, 2022).

2.5 Doporučené postupy (guidelines)

Guidelines jsou doporučené terapeutické a diagnostické postupy sloužící jako odborný návod pro lékaře a jejich rozhodování v klinické praxi. Je to forma přenášení výsledků klinických výzkumů do klinické praxe. V České republice lékaři používají guidelines ESC, které prezentuje Česká kardiologická společnost. V případě odlišnosti odborného postupu ESC od klinické praxe u nás, vydává Česká kardiologická společnost odborné stanovisko (Skalická a Táborský, 2022, s. 274–275). K dispozici dále jsou guidelines Americké kardiologické společnosti (Vojáček a Kettner, 2017, s. 19).

V roce 2019 byl vydán společný dokument odborných společností s názvem Doporučení pro deaktivaci implantabilních kardioverterů-defibrilátorů u pacientů v terminální fázi života. Byl vydán Českou kardiologickou společností, Českou společností paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a Českou gerontologickou a geriatrickou společností České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (Gřiva et al., 2019, s. 238–234).

2.6 Podávání informací

Informovanost pacienta na konci života

Současná klinická doporučení uvádějí, že by lékaři měli vést průběžné diskuse s pacienty a jejich rodinnými příslušníky o možnostech léčby ICD, jejich rizicích a přínosech, ale také o možnostech deaktivace přístroje na konci života (Lee et al., 2017, s. 518–523).

Včasná diskuse se všemi příjemci ICD může napomoci k pochopení a snížení mylných představ o funkci zařízení, ke snížení obav v životě se zařízením (např. o řízení vozidla, sexuálním životě atp.). I prodiskutování akčního plánu v případě obdržení výbojů může přispět k většímu komfortu a ke zkvalitnění pacientova života (Zeppenfeld et al., 2022, s. 3997–4126).

Diskuse o možnostech provedení deaktivace ICD s pacientem a spoluúčast pacienta na rozhodování jsou vhodné již před implantací nebo při významném zhoršení pacientova zdravotního stavu (Peichl et al., 2022, s. 186–235).

U některých pacientů v konečném stadiu srdečního selhání mohou jejich zhoršující se symptomy omezit schopnost vykonávat běžné aktivity, což vede k sociální izolaci a závislosti na rodině, pečovateli a finančních zdrojích. Pomohlo by zapojení paliativní péče, rozhovorů o průběhu jejich nemoci i plánování cílů péče (Kilic, 2020, s. 326–329).

Komplikovanost rozhovoru na konci života

Závažné rozhovory je vhodné začínat jednoduchými otevřenými otázkami, zaměřenými na to, co nemocný ví o svém onemocnění, popř. jej povzbudit, aby mluvil o tom, co je pro něj důležité z hlediska kvality života. Takové zahájení většinou vede k lepšímu nastavení léčby (Kilic, 2020, s. 326–329).

Tyto rozhovory může být náročné zahájit, protože často bývají dlouhé, komplikované a mají významnou emocionální složku ze strany pacienta a rodiny. Jejich náročnost ovlivňuje i skutečnost, že se při nich někteří lékaři mohou cítit nepohodlně kvůli nedostatečnému školení, časovým omezením a problémům s předpovědí prognózy. Další komplikací může být fakt, že pacienti často považují paliativní péči za ukončení léčby a myslí si, že jsou na konci života (Kilic, 2020, s. 326–329).

Pacient má právo na dostatek informací i dostatečnou komunikaci ze strany lékařů, má právo znát diagnózu a prognózu a mít možnost se podílet na klinických rozhodnutích souvisejících se závěrem svého života. K indikaci deaktivace ICD je nutné vzít v potaz právo pacienta na život i důstojné umírání, a tím myslet i na omezení všech terapeutických výkonů, které by mohly zvyšovat bolest, úzkost a stres v terminální fázi života (Gřiva et al., 2019, s. 238–244). Zároveň je důležité, aby diskuse týkající se ICD deaktivace byla zahájena včas, tj. dříve než v posledních dnech života (Agency for Clinical Innovation, 2022).

Komunikace by měla být otevřená v epizodách zhoršení pacientova stavu, její zaměření by mělo být na kvalitu pacientova života. Je důležité otevřeně mluvit i v otázce resuscitace v okamžiku zástavy srdce a oběhu, směřovat by měla i k deaktivaci ICD. Celý tým – od kardiologa, přes praktického lékaře, paliatra, elektrofyziologa až po interního lékaře – pečující o pacienta by měl být obeznámen s tématy diskuse. Ideální je, když je i tým ve shodě, nedochází pak k podání protichůdných informací pacientovi a jeho rodině. Finální rozhodnutí

o deaktivaci by nemělo být pouze na zodpovědnosti elektrofyziologa, k jehož kompetencím tento výkon patří. Pokud má rodina odlišný názor na deaktivaci, vždy rozhoduje pacient, pokud je kompetentní činit rozhodnutí v závažných otázkách svého zdravotního stavu (Gřiva et al., 2019, s. 238–244).

2.7 Informovaný nesouhlas

Informovaný nesouhlas je odmítnutí poskytnutí zdravotní služby. Musí ho vyslovit pacient kompetentní rozhodovat a musí znát všechny informace o svém zdravotním stavu (Mach, 2013, s. 92). Deaktivace ICD se provádí po podpisu informovaného nesouhlasu (Gřiva et al., 2019, s. 238–244).

PRŮZKUMNÁ ČÁST

V této diplomové práci byly vytyčeny následující cíle:

- zjistit pohled lékařů na deaktivaci ICD,
- popsat proces vedoucí k rozhodnutí deaktivovat ICD a samotnou deaktivaci a u jakých pacientů je prováděna,
- sumarizovat informace, které lékaři podávají pacientům a jejich rodině před deaktivací ICD,
- ověřit dle zkušenosti lékařů, zda pacienti dostávají v závěrečné fázi života neadekvátní výboje ICD.

3 METODIKA PRŮZKUMNÉ ČÁSTI

Splnění cíle průzkumné části bylo dosaženo pomocí metody kvalitativního výzkumu. Sběr dat byl proveden prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů, které byly přepsány a analyzovány otevřeným kódováním.

3.1 Metodika zpracování práce

V průzkumné části byla použita metoda kvalitativního výzkumu, která se snaží porozumět a poskytnout pohled na předmět studie pomocí kontaktu s jedinci nebo skupinou v daném prostředí s výslovnými a nevyřčenými pravidly typickými pro danou oblast (Hendl, 2016, s. 47–48). Kvalitativní metoda zkoumá, čím se lidé zabývají, jakým způsobem o tom vypráví a jaký to má vliv na jejich prožívání. Zaměřuje se na to, jaký vliv má na respondenty prostředí sociální, přírodní nebo lidské výtvoř, a naopak jak zpětně toto okolí ovlivňují (Novotná, 2019, s. 260).

3.2 Výzkumný soubor a sběr dat

Sběr dat byl proveden pomocí polostrukturovaných rozhovorů s jednotlivými lékaři s kardiologickou specializací aktivně vykonávajícími své povolání. Rozhovory byly vedeny podle předem určených oblastí vedoucích k naplnění cíle práce a byly použity k vedení diskuse. V metodice nebylo použito výzkumných otázek.

Oblasti byly rozděleny na dvě části.

- První oblast vymezuje pohled lékařů na proces vedoucí k rozhodnutí o deaktivaci i samotnou deaktivaci.
- Druhá oblast popisuje, jakých pacientů se – z pohledu lékařů – deaktivace týká, jaké informace lékaři podávají pacientům a jejich rodině před deaktivací ICD a zda pacienti dostávají neadekvátní výboje v závěrečné fázi života.

Pro vypracování průzkumné části byli osloveni lékaři ze specializovaných kardiologických center v České republice věnujících se implantaci ICD. Tito lékaři byli požádáni o souhlas s poskytnutím rozhovoru. Sběr dat probíhal od listopadu 2022 do března 2023 pomocí polostrukturovaných rozhovorů s participanty, tj. kardiology vykonávajícími aktivně svou profesi. Výběr byl záměrný a všichni participanti souhlasili s rozhovorem. Souhlasu předcházelo seznámení participantů s tématem i obsahem rozhovoru.

Pro kvalitativní výzkum se výběr respondentů vybírá záměrně a postupně, aby volba odpovídala cíli výzkumu. Výzkum je vždy založený na souhlasu participantů. Výběr může být podle určených kritérií nebo širokospektrý, kdy se využívá variabilita respondentů, nebo naopak homogenní pro totožné profesní nebo osobní zkušenosti (Skutil, 2011, s. 74).

Všichni participanti obdrželi před začátkem rozhovoru informace o zachování anonymity, byly jim sděleny cíle práce. Měli dostatek času na zvážení a byly jim zodpovězeny všechny dotazy. Vyjádření souhlasu s rozhovorem bylo u každého participanta vysloveno ústně.

Telefonicky bylo kontaktováno 5 kardiologů, e-mailovou zprávou bylo osloveno dalších 15 lékařů. S rozhovorem souhlasilo 7 respondentů. Z ostatních oslovených lékařů jich 6 odmítlo pro vysoké pracovní vytížení, dalších 6 neodpovědělo na e-mail a 1 sdělil, že nemá s tématem rozhovoru žádné zkušenosti, protože jejich centrum deaktivace ICD neprovádí. Za každé kardiologické centrum byl před zahájením každého rozhovoru získán od vedoucího pracovníka centra nebo nemocnice písemný souhlas s výzkumem.

Participanti jsou popisováni v mužském rodě a označeni číslem 1, 2, 3, 4, 5, 6 a 7. Byli seřazeni dle pořadí rozhovorů bez genderového a demografického rozdělení, aby byla dosažena maximální anonymita (především z důvodu nízkého počtu specializovaných lékařů zabývajících se deaktivací ICD a působících v České republice). Celkem 5 rozhovorů bylo provedeno osobně na pracovišti participanta, zbylé 2 byly vedeny telefonicky. Všechny rozhovory byly zaznamenány do audio programu v telefonu a následně byly přepsány

doslovnou transkripcí do aplikace Microsoft Word. Podle Plevové (2018, s. 238) je doslovná transkripce přenesení audio záznamu do písemné formy. Dle Hendla (2016, s. 212) se jedná o časově obtížný proces, kdy se mluvený záznam převede do písemné formy, a zároveň dodává, že pro vyhodnocení a zpracování rozhovorů je to naprosto nezbytný úkon.

Doslovná transkripce z důvodu zachování anonymity byla provedena se zaslepením všech jmen osob a míst udaných v rozhovoru pro zachování anonymity. Při citování přímé řeči v minulém čase u participantů byl použit vždy mužský rod. Upřednostnění zachování anonymity nemělo žádný vliv na zpracování a objektivitu této práce.

Délka rozhovorů s jednotlivými participanty byla následující:

- participant č. 1 – celkem 35:11 minut,
- participant č. 2 – celkem 38:14 minut,
- participant č. 3 – celkem 36:12 minut,
- participant č. 4 – celkem 21:38 minut,
- participant č. 5 – celkem 30:10 minut,
- participant č. 6 – celkem 28:25 minut,
- participant č. 7 – celkem 6:06 minut.

Při rozhovoru s participantem č. 7 bylo respektováno jeho přání odpovědět pouze na určité otázky, k dalším se z osobních důvodů vyjadřovat nechtěl.

3.3 Analýza a interpretace dat

Základem analýzy je rozčlenění celku na dílčí části a prozkoumání těchto jednotlivých částí a vztahů mezi nimi (Hendl, 2016, s. 32). Pro důkladnou analýzu kvalitativních dat je základem důkladné a opakované čtení, po kterém následuje rozřídění do jednotlivých kategorií a podkategorií dle shodných témat (Plevová, 2018, s. 236–237). Tento proces organizující data podle podobných témat se nazývá otevřené kódování. Za pomoci kódů se postupně rozkrývají v datech témata, která souvisí s výzkumnými otázkami, přečtenými zdroji a podněty od respondentů nebo s najítím nových vzorců. Kódy se používají pomocí podstatných jmen nebo sloves (Hendl, 2016, s. 251–252).

Přepsané rozhovory byly opakovaně a důkladně přečteny a otevřeným kódováním rozříděny na kódy a podkódy podle shodných témat. Kódy nebyly předem stanovené, ale byly vytvořené až ze získaných dat z přečtených a analyzovaných rozhovorů. Získané kódy byly rozříděné

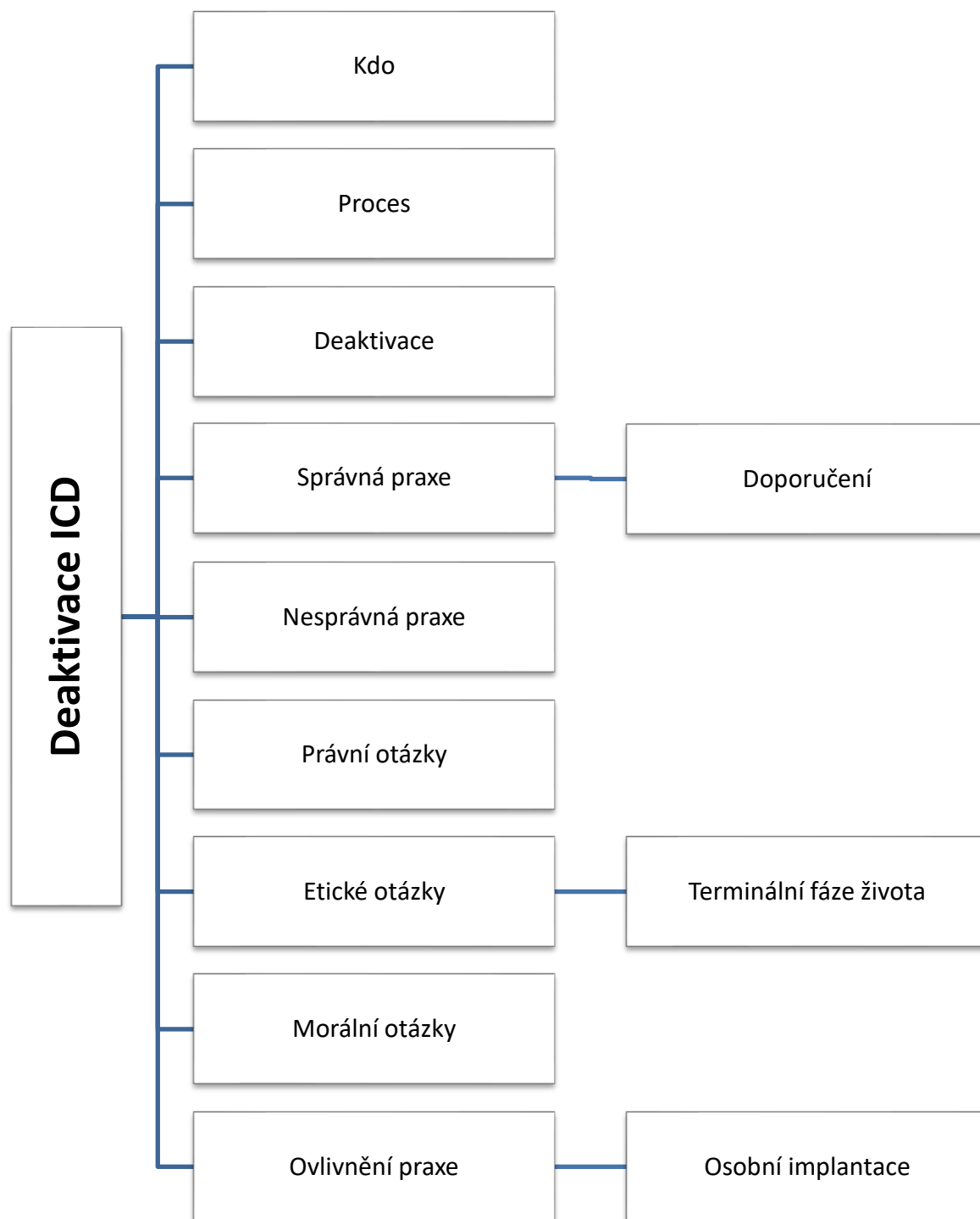
do dvou kategorií – **deaktivace ICD** a **aspekty deaktivace ICD**. Interpretace všech kódů vytvořených za pomoci otevřeného kódování proběhla do dvou oblastí, které vedly k naplnění cílů práce. Analýzou dat bylo zjištěno 15 kódů a 3 podkódy, které byly následně zařazeny do dvou výše zmíněných kategorií.

První kategorie, tj. deaktivace ICD, obsahuje 9 kódů a 3 podkódy, druhá kategorie, tj. aspekty deaktivace, má 6 kódů. Každá kategorie se svými kódy je zobrazena graficky a popsána. Jednotlivé kódy obsahují výpovědi vybraných participantů a jsou doplněny přímou citací rozhovoru s participantem. Pro nadměrné množství dat nebyla u každého kódu vždy použita výpověď všech participantů.

4 KATEGORIE PRŮZKUMNÉ ČÁSTI

4.1 Kategorie deaktivace ICD

Obrázek č. 1 zobrazuje ucelený seznam kódů a podkódů v kategorii deaktivace ICD.



Obrázek 1 – Přehled kódů a podkódů kategorie deaktivace ICD

Kategorie **deaktivace ICD** obsahuje odpovědi ke splnění cíle diplomové práce, jaký je pohled lékařů na deaktivaci ICD, jaký je proces vedoucí k rozhodnutí deaktivovat ICD i samotná deaktivace. V této kategorii je obsaženo 9 kódů a 3 podkódy.

Kód 1. – Kdo

Úvodem do problematiky pohledu lékařů na proces deaktivace ICD byl vytvořen první kód v této kategorii s názvem **kdo**. Cílem tohoto kódu je ukázat, jaké jsou zkušenosti lékařů z praxe s tím, kdo přichází s návrhem na deaktivaci ICD a jak často se s ním setkávají.

Všichni účastníci se jednoznačně shodují, že počet žádostí o deaktivaci je minimální a nejčastěji návrh pochází od lékařů.

Účastník č. 1 vysvětluje, kdo přichází s návrhem na deaktivaci. „*Všechny varianty připadaly do úvahy, asi nejméně frekventní je žádost rodiny, zdaleka nejčastější je náš vlastní návrh.*“ Připouští, že ačkoliv jsou pacienti edukováni v informovaném souhlasu, tak na tuto možnost deaktivace zapomenou. Následně dodává, že existují výjimky pacientů, kteří sami požádají o deaktivaci svého ICD, tj. „*... neplatí to u všech, existují takoví, kteří si vysloveně řeknou, že už vysloveně nechťejí.*“

Účastník č. 2 popisuje svoji zkušenost, že vždy o deaktivaci žádal lékař paliativní péče. Následně upřesňuje, že prvotní impuls byl většinou od samotného pacienta, pečující rodiny nebo personálu domácí nebo domácí hospicové péče. Přidává informaci o počtu kolem deseti žádostí o deaktivaci, s kterými se v průběhu deseti let setkal. Zmiňuje důvod, proč se s deaktivací setkal častěji, a to že „*... paliatři si mezi sebou velmi rychle potom řeknou, že tento doktor je vstřícný a tenhle doktor je k tomu naprosto odmítavý a nikdy by nikomu nic nevypnul.*“

Odpověď účastníka č. 3 je shodná a podrobněji vysvětluje, že návrh bývá skoro vždy pouze od lékařů, a že případů deaktivace je velmi málo. „*Opravdu ty lidi si o ni aktivně příliš často nežadají. A hlavně ti, kteří by si o to měli žádat, to už jsou většinou starší pacienti a ty už ani ta možnost nenapadne, že by to mohli chtít.*“

Nabídka deaktivace vždy vzešla od lékařů a pouze asi třikrát za posledních pět let, přidává svou zkušenost účastník č. 4.

Dle účastníka č. 5 žádost přichází vždy pouze od lékaře z hospice, kdy už rodina je informovaná. „*Zavolají z hospice, že tam je pacient v terminální... nějaké fázi toho onkologického onemocnění a jestli by šlo vypnout ten defibrilátor.*“

O deaktivaci žádá pacient většinou v doprovodu rodiny, se kterou provedli toto rozhodnutí, začíná popisovat participant č. 6 svou zkušenost. Dále uvádí, že žádost také přichází od některého z ošetřujících lékařů, jež pečují o pacienty na kardiologickém nebo anesteziologicko-resuscitačním oddělení. Připouští zároveň, že na jeho pracovišti se jedná o velmi ojedinělou situaci.

Participant č. 7 mluví o příkladu, kdy se setkal s pacientem s onkologickým onemocněním, který chtěl deaktivovat ICD, než odešel do hospice. Dále ví o dvou případech z jeho pracoviště, u obou žádost pocházela od lékaře.

Kód 2. – Proces

Důležitost procedur, rozhovorů a dalších aspektů péče o pacienta, které jsou součástí postupu vedoucího k provedení deaktivace ICD, popisuje druhý kód a nazývá se **proces**. Každý participant popsal pro něj nejdůležitější část nebo okolnost v procesu vedoucímu k deaktivaci.

Dle participanta č. 1 proces vedoucí k deaktivaci začíná u pacientů s chronickým onemocněním v nekurablem stadiu vznesenou žádostí. Následně se na základě pacientovy dokumentace potvrdí terminální fáze nemoci pacienta a po důkladném rozhovoru s pacientem, popř. s jeho rodinou, je vše zapsáno do zdravotní dokumentace a podepsáno. Takto je možné přejít k deaktivaci ICD. Dále přidává jednu ze svých zkušeností. *„Pacient, kterého si vybavuju, kdy on sám požádal o deaktivaci v přítomnosti manželky... oba o to požádali, ať už to prostě skončí... pacient měl kombinaci chronického a kardiálního onemocnění, byl dušný i v klidu. Musel spát v sedě a ten stav už byl prostě opravdu nezvladatelný, přijel na mimořádnou kontrolu... a požádali o deaktivaci ICD. Z dokumentace jsem měl dost podkladů o tom, že nepochybuji o terminální fázi jeho chronických onemocnění, takže jsme se domluvili, sepsali jsme to a manželka podepsala to rozhodnutí jako svědek... oba byli v souladu a zvládli jsme to někdy v 10 hodin dopoledne a před půlnocí ten pacient doma umřel.“* Pro doplnění přidává informace, že se o možnosti deaktivace s pacientem a jeho manželkou bavili na jedné z předchozích kontrol.

U participanta č. 2 bylo zjištěno, že v procesu vedoucímu k deaktivaci věnuje velkou pozornost důkladnému informování, následnému pochopení a rozhovoru s pacientem a rodinou, podepsání souhlasu a následnému zdokumentování.

Pro participanta č. 3 jsou podstatné okolnosti předcházející deaktivaci, které se týkají lucidity pacienta, aby mohl jednat podle přání nemocného. *„Těžké rozhodování by bylo, kdyby mě*

o to požádal pacient, který je orientovaný... ještě biologicky zachovalý, to znamená je schopný chůze, bude schopný se o sebe postarat. A požádal by mě, a že je rozhodnutý, že chce deaktivovat ICD. Respektoval bych jeho svobodné přání, ale i tak bych se ho snažil motivovat.“ Myslí si, že v případě, kdy je pacient potenciálně schopen pro sebe nebo pro společnost nebo rodinu vykonat něco pozitivního, je motivace klíčová. *„A je to pak otázka motivací. Muselo by se rozebrat, jistě, co ho k tomu vedlo, a pokud by tam byla nějaká okolnost, která by ho k tomu vedla a považoval bych ji za důvod, tak ne, že bych ho přemlouval. Pokud bych tam viděl, že to není úplně racionální ta žádost.“* Rovněž pokračuje, že by se do procesu rozhodování snažil zapojit rodinu, popř. přátele, především v situacích *„... když bych si myslel, že má smysl, aby ten člověk žil dál, že to není utrpení“*.

Participant č. 4 udává, že součástí rozhodnutí vedoucího k deaktivaci je souhlas pacienta, jeho rodiny i celého ošetrovatelského týmu a upřesňuje další okolnosti, např. že *„... máme nastavený systém... dokument musí podepsat dva atestovaní lékaři, přičemž jeden z nich musí být intenzivista. A v tomto případě, pokud se jedná o defibrilátor, tak to prostě musí být kardiolog“*. Pokračuje tvrzením, že v případě, kdy některý člen týmu nesouhlasí, deaktivace se nebude provádět. *„Když by někdo byl proti, tak to rozhodnutí nepadne. To vypnutí. Protože v tomhle je naše zkušenost, že potřebujeme postupovat konsensuálně a rozhodně by to nemělo vyvolat nějaké diskuse v rámci toho týmu. A takhle bychom někoho přehlasovali, kdy on by s tím nesouhlasil? Pokud nejsme schopni vyargumentovat si sami jako zdravotníci uvnitř toho našeho oddělení, tak si nedovedu představit, že bychom pak o tomhle debatovali s rodinou. Jo, to jsou přesně ty hraniční situace, který si máme ujasnit.“*

Pro participanta č. 5 jsou důležité okolnosti v procesu vedoucímu k deaktivaci, to znamená, že pro pacienta v terminální fázi srdečního onemocnění udělali již všechno a vyčerpali další léčebné modalitty. Rozhodnutí musí padnout od více lékařů.

Jinou okolnost udává participant č. 6 – v úvaze o deaktivaci rozlišuje, zda se jedná o pacienta, který měl ICD implantovaný v rámci sekundární prevence. *„Víme, že v paměti defibrilátoru bylo řada výbojů, řada terapií toho defibrilátoru, tak tam samozřejmě víme, že to riziko, že u nich proběhne nějaká maligní vyšší... ty okolnosti by měly být velice důkladně zváženy a není to tak, že bychom to vypnutí defibrilátoru provedli úplně po první žádosti, většinou to proběhne tak, že padne nějakým způsobem domluva a je všechno vysvětleno.“* Dále uvádí, že pacient si musí všechno důkladně promyslet a teprve s časovým odstupem, kdy už nemocný má jasno, je možné přejít k deaktivaci. Považuje vypnutí defibrilátoru

za nejednoduchou záležitost a v hraničních situacích podle něj není úplně jednoduché rozhodování.

Pro participanta č. 7 je podstatná stejná okolnost jako u participanta č. 5, tj. že už pacient ve svém závěru života nemá žádnou šanci.

Kód 3. – Deaktivace

Třetí kód se nazývá **deaktivace** a definuje samotné provádění deaktivace ICD z pohledu lékařů.

Participant č. 1 k samotnému úkonu deaktivace říká, že jsou dva způsoby. Prvním je přiložení magnetu – využívá se v neodkladných situacích v době, kdy pacient umírá, „... *kdy už opravdu zbývají řádově hodiny... tak v nemocnici nebo hospici přiloží magnet, čímž zdeaktivují antitachykardické funkce*“. Druhým způsobem je přeprogramování ICD.

Participant č. 2 popisuje deaktivaci přivoláním firemního technika, který u ICD přístroje vypne deaktivační funkce s následným zdokumentováním.

Pro participanta č. 3 probíhá vypnutí defibrilačních funkcí programací ICD přístroje.

Participant č. 5 souhlasí s participantem č. 2, tzn. že „... *za tím pacientem dojde technik od určité firmy, protože těch defibrilátorů vyrábí několik firem, a vypne takzvané ty detekce, deaktivuje to*“.

Participant č. 6 považuje deaktivaci ICD za závažné rozhodnutí spočívající ve vypnutí funkce defibrilátoru, která má úkol detekovat závažné maligní komorové arytmie, a dává podrobný popis procesu, kdy „... *vypínáme to nejdůležitější kvůli čemu se ten defibrilátor implantoval, to znamená detekce těch závažných maligních komorových arytmií*“. Přidává, že nikdy nevypnou stimulační funkce a resynchronizační léčbu. Pokračuje tím, že začínají postupnou deaktivací, kdy se vypnou defibrilační funkce a antitachykardické funkce jsou ponechány. Je snaha nevypínat vše najednou, ale volí se cesta postupné deaktivace. Teprve, když jsou ATP opakovaně neúčinné, přistupuje se i k jejich vypnutí.

Kód 4. – Správná praxe

Mezi základní povinnosti lékaře patří postupovat při léčbě lege artis, ve volném překladu postupovat odborně správným postupem. Vychází z článku 4 Úmluvy o biomedicině a jedná se o jakýkoliv postup či léčbu provedené v souladu s profesními standardy (Česko, 2001). Tímto tématem ve vztahu k deaktivaci ICD se bude zabývat čtvrtý kód **správná praxe**. Podkódem

správné praxe je **doporučení**. Přináší pohled lékařů na klinická doporučení týkající se deaktivace a jejich zkušenosti s jejich implementováním do praxe.

V názoru ohledně kódu správná praxe má jasno participant č. 1. Musí být potvrzena nezvratnost onemocnění ve zdrojové dokumentaci, musí proběhnout opakovaná debata a podání informací pacientovi a jeho rodině, popř. zákonným zástupcům. Po vyjádření souhlasu pacientem nebo zákonným zástupcem se vše řádně zdokumentuje a podepíše. Pak lze přejít k deaktivaci přístroje ICD.

Participant č. 2 ke kódu správná praxe považuje za podstatné, že „... *důležité je, aby to bylo vykomunikováno a zdokumentováno*“. Doplnjuje, že by pacient měl být kompetentní, a preferuje přítomnost rodiny a lékaře, který deaktivaci domluvil a který pacienta ošetřuje. „*Moderátorem by měl být ten lékař, který s tím pacientem v tu chvíli pracuje, ale samotné vypnutí toho defibrilátoru může být vyžádaná péče od někoho dalšího.*“ Dále říká, že rozhodnutí je nejenom na jednotlivci, ale je to sdílené rozhodnutí, pacienta a lékaře, případně rodiny. Považuje za důležité, aby pacienta někdo provázel, pokud je to v souladu s pacientovým přáním.

Správná praxe podle participanta č. 3 znamená uznání práv jedince. Říká, že sám jako lékař může doporučovat, ale rozhoduje pacient. Považuje za správné, aby pacient, který se nemůže rozhodovat a nemůže vyjádřit svůj názor, byl zbaven svéprávnosti a měl opatrovníka, který za něj rozhoduje. Mohlo by tím jinak např. docházet ke snížení kvality života u zbytečných výbojů. Též považuje za rozumné, aby rozhodování probíhalo po domluvě s širší rodinou, ať už rozhoduje pacient, nebo opatrovník.

Správnou praxi spatřuje participant č. 4 v postupu, kdy nejprve úvahu o deaktivaci zváží a proberou lékaři mezi sebou a následně je probrána s pacientem a jeho rodinou. Následuje podpis informovaného souhlasu a podrobný zápis do dokumentace, za jaké situace rozhodování probíhá, v jakém stadiu onemocnění je pacient a jaké jsou jeho vyhlídky. Jsou doplněny i informace o terminálním srdečním selhání, „... *že tam není žádná možnost pomoci a ten stav je nezvratitelný do budoucnosti, a že další činnost defibrilátoru by v podstatě byla péče marná s možnými nežádoucími účinky pro toho pacienta*“.

Participant č. 5 spatřuje správnou praxi v tom, že deaktivace ICD se provádí u pacientů s těžkou poruchou levé srdeční komory a srdečním selháním nebo s onkologickým onemocněním, např. v hospicích. Myslí si, že je správné, aby při úvaze o deaktivaci byl mezi ošetřujícím lékařem, rodinou i kardiologem úzký kontakt. „*Nemůže to být asi izolované rozhodnutí jednoho člověka. Mělo by to být nějaké týmové rozhodnutí, hlavně ta rodina by tam měla být do toho zapojena.*“

Za správnou praxi také považuje nutnost brát každého pacienta individuálně, protože každý lékař má svůj názor. Také je nutné do rozhodování zahrnout i kvalitu pacientova života.

Participant č. 6 má ve správné praxi podobné uvažování jako participant č. 1, 4 a 5, tj. že se provede deaktivace pouze u pacientů, jejichž onemocnění je neřešitelné. Dále je pro něj důležité, aby pacient i rodinní příslušníci byli konečně rozhodnuti a měli naprosto jasno. „*Při dalších návštěvách zjišťujeme, že trvá žádost toho pacienta na deaktivaci a má o tom opravdu dokonalé poučení.*“

Participant č. 7 spatřuje správnou praxi v individuálním přístupu ke každému pacientovi.

K podkódu **doporučení** je z rozhovorů patrné, že participant č. 1, 3, 4, 5 a 6 jsou seznámeni s Doporučením pro deaktivaci implantabilních kardioverterů-defibrilátorů u pacientů v terminální fázi života z roku 2019.

Pozitivně vnímá toto doporučení participant č. 1. „*Utrpěl jsem radost na sjezdu České kardiologické společnosti, protože se tam probíraly nové guidelines... už přímo v guidelines je v podstatě přechod na paliativní péči jako rutinní postup. To znamená to, co tam třicet let nebylo, tam je konečně jasně napsané, že to je varianta, kdy nějaký nálezn je prostě příliš pokročilý a je zřejmé, že to nejde zvrátit, tak se má z kurabilního postupu přejít na postup paliativní... Je to součástí guidelines oficiální, je to i v těch diagramech rozhodovacích. Konečně bych řekl, že ta vědecká populace už začíná dostávat rozum.*“

Participant č. 2 se opíral o doporučení EHRA.

V doporučení České kardiologické společnosti nějakou oporu vidí participant č. 4, ale zároveň si myslí, že jsou lékaři stále vystavováni situacím, které nejsou právně zcela vyjasněny. Zdůrazňuje, že příběhy lidí jsou natolik individuální, že nelze aplikovat konkrétní doporučení na zcela všechny situace. Říká, že se snaží vycházet z těchto doporučení, ale v nemocnici nemají standardizovanou praxi – tím se odkládá rozhodnutí o deaktivaci až do té nejzazší fáze. Dle jeho názoru „... *tohle je něco, co se do budoucna asi bude muset změnit*“.

Participant č. 5 se opírá o doporučení týkající se indikací, ale zastává názor, že deaktivace není v guidelines příliš zohledněná.

Participant č. 6 je s doporučeními ve shodě, ale myslí si, že nemusí platit stoprocentně. Považuje je za návod, z něž mohou při rozhodování vycházet, ale nadále je nutné se rozhodovat u každého pacienta individuálně.

Kód 5. – Nesprávná praxe

Pátý kód přibližuje, co považují participanti za **nesprávnou praxi** týkající se deaktivace ICD.

K nesprávné praxi se vyjádřil participant č. 1, že trvá na tom, aby pacient byl seznámen s neléčitelnou diagnózou od svého odborného lékaře, který ho pro tuto diagnózu léčí. Udává příklad nemocného s pokročilým zhoubným novotvarem v neléčitelném stadiu. *„Nikdy nejsem ten, kdo mu říká, máte pokročilý onkologický onemocnění, a proto vám nabízím deaktivaci ICD. To, že je nekurabilní, ten pacient musí vědět od svého lékaře, například onkologa... Nejsem ten, kdo oznamuje tu nezvratnou prognózu toho onemocnění... když ten pacient a rodina mi potvrdí, že vědí... že to onemocnění už prostě nikdo nevyлéčí... že ta cesta k tomu konci života je už nezvratná. Tak teprve tehdy se pouštíme do debat o možné paliativní deaktivaci. Jedinou výjimkou jsou pacienti kardiologičtí, kde já jsem ten specialista kardiolog... tak tehdy tu roli na sebe vezmu, protože jsem v tu chvíli lékařem kompetentním v řešení té choroby.“*

Participant č. 2 zastává názor, že deaktivaci se dělá příliš málo na to, aby byla jasná představa, co je špatně. *„Že se to téměř nedělá. Většina lidí zemře s aktivovaným přístrojem, neřeší se to vůbec, nebo k tomu nedojde, nestihne se to. Nebo to třeba nehraje roli, protože ten způsob úmrtí je jiný, než při kterém by hrozil výboj.“* Za negativní scénář považuje například, když si pacient obstará magnet a provede si deaktivaci sám. Na druhou stranu připouští, že je to autonomie nemocného, proto za hraniční považuje spíše situaci, kdy by místo pacienta přiložení magnetu provedl někdo z příbuzných. *„Tam už je to zcela jistě hraniční, protože tam už chybí ta autonomie.“*

Obecně nízké povědomí pacientů a rodiny o možnosti deaktivace považuje za nesprávnou praxi participant č. 3.

Za malpraxi by participant č. 5 považoval situaci, kdyby se přístroj deaktivoval u pacienta, u kterého nebyly vyčerpány všechny léčebné modality. Také přemýšlí nad otázkou, jakou cenu má prodloužení života na úkor jeho kvality. Zmiňuje také aspekt nedeaktivovaného přístroje, když *„... někdy by posmrtně mohl ten přístroj dávat i výboj zbytečně, že by zbytečně ohrožoval... nebo ono to neohroží, ale... nepříjemně by mohl jít ten proud na ten ošetřující personál“.*

Pro participanta č. 6 znamená nesprávná praxe při provedení deaktivace ICD *„... rozhodnout se bez dokonalé rozvahy, prostě okamžitě“.* K provedení deaktivace je podle jeho názoru třeba znát opravdu veškeré okolnosti – nestačí jedno sezení s pacientem nebo rodinou, tzn. *„... je*

to dlouhodobé rozhodnutí“. Také zdůrazňuje, že je potřeba vyzkoušet všechny možnosti, než se provede deaktivace ICD.

Participant č. 7 považuje za nesprávnou praxi už samotnou neadekvátní terapii implantací ICD, např. u pacientů s krátkým časem přežití.

Kód 6. – Právní otázky

Šestý kód v kategorii deaktivace se zabývá právními aspekty deaktivace ICD.

Participant č. 1 si myslí, že v okamžiku, kdy rodina zažaluje lékaře za deaktivaci, se kterou souhlasil pacient, ale rodina nikoliv, pak najít soudce, který by rozhodl proti vůli nemocného, by nebylo lehké. *„Tím by ten soudce popřel právo pacienta. Takže by z toho vplynuly nepříjemnosti, ale právně by bylo všechno v pořádku... dnes je velmi snadný žalovat zdravotníka na nemajetkovou újmu. To znamená žalovat ve smyslu, že díky tomu rozhodnutí a díky tomu postupu, ten dotyčný ztratil takzvaně drahou osobu a že tím utrpěl nemajetkovou újmu, tam můžou tvrdit ty lidi cokoliv... ale dokud se to nestane, tak prostě nebudeme vědět, jak to je.“* Doplnjuje, že si myslí, že by zdravotník neměl být stíhán, neboť se jednalo o přání pacienta.

Participant č. 3 považuje z právního hlediska deaktivaci ICD za šedou zónu např. v případech, kdy jsou u pacienta pozorovatelné jasné známky demence, ale ještě není zbavený svéprávnosti. *„Pacient nerozumí tomu, co vysvětluju, přesto za své rozhodnutí odpovídá pacient.“* Dodává, že toto období, než dojde soudně k uznání nesvéprávnosti, může trvat delší dobu.

Dle participanta č. 4 jsou lékaři postaveni do situace, kdy právní stránka není zcela vyjasněná a celá situace je postavena na rozhodnutí rodiny a komunikaci s ní. Dodává ze své praxe, že *„... vlastně jsme nikdy nešli v téhle situaci proti rozhodnutí rodiny. Tady chybí judikatura soudu. Ještě žádný soud to neposuzoval. Pokud je to správně dokumentovaný, tak by to ten lékař neprohrál. Ale jak jsem říkal, to rozhodnutí tady ještě není“*.

Stejný názor má i participant č. 5 – v České republice deaktivace ICD není adekvátně právně ukotvená.

Kód 7. – Etické otázky

Sedmý kód se jmenuje **etické otázky** a přináší odpovědi na to, zda lékaři nespátřují vztah mezi eutanázií nebo asistovanou sebevraždou a deaktivací ICD. Sedmý kód obsahuje jeden podkód, a to **terminální fáze života**.

Všech sedm participantů se shodně vyjadřuje, že nevidí žádný vztah mezi deaktivací a eutanázií nebo asistovanou sebevraždou.

Participant č. 1 říká, že „... *tam neexistuje vztah, to je něco úplně jiného. Deaktivace ICD udělá v těle pacienta, který má zaimplantovaný ICD, normálního člena společnosti. Jako kdyby to ICD v sobě neměl. Jinými slovy, ten člověk s tou rakovinou, vůbec umírající nebo třeba s tím plicním onemocněním ve skutečnosti vůbec nemusí zemřít na zhoubnou komorovou arytmií... Může se dočkat zcela obyčejné srdeční zástavy, to znamená, my se chováme pravděpodobnostně. Ale vůbec nemáme jistotu, že tento náš krok bude přesně to, co povede nakonec k úmrtí jednotlivce*“. Doplnuje, že oproti deaktivaci ICD jsou asistovaná sebevražda nebo eutanázie kroky, které jednoznačně vedou k úmrtí jednotlivce.

Participant č. 2 dále tvrdí, že „... *obecně jsem daleko otevřenější k ukončení zbytečných podpor života v situaci, kdy je to beznadějný a kdy to může zkrátit utrpení pacienta, rodiny, ale i přinést ekonomický benefit, což je v rozporu se způsobem medicíny, který se většinou praktikuje v České republice, byť se to už i tady začíná prosazovat*“.

Ani participant č. 3 si nemyslí, že by byla souvislost mezi deaktivací a asistovanou sebevraždou nebo eutanázií. „*Není to asistovaná sebevražda, ten člověk by bez přístroje zemřel předčasně*.“ Pokračuje, že pokud si pacient deaktivaci přeje, není tam zásah do přirozeného biologického procesu. „*Vypnutí nebo nepokračování v ICD terapii není aktivní proces vedoucí k úmrtí, s eutanázií to nemá nic společného*.“

Participant č. 4 popisuje, že v tom také vidí zásadní rozdíl, „... *protože samotnou tou deaktivací ICD nezpůsobíte tu smrt toho člověka. To jenom znamená, že prostě nezabráníte úmrtí v momentě, kdy přijde závažná arytmie. Nesetkal jsem se s tím, ani s reakcí rodiny, že by to byla eutanázie nebo asistovaná sebevražda. Navíc se nevypínají stimulační funkce. To by bylo úplně něco jiného, protože vypnout stimulační funkce, to je asistovaná sebevražda*“. Doplnuje popisem zajímavosti na praxi v Německu, kde 80 % lidí přichází k hospitalizaci do nemocnice se sepsaným dříve vysloveným přáním (např. jestli při zhoršení stavu dovolují intubaci nebo přímo resuscitaci). „*To je praxe, kterou tady v republice ještě nemáme. Ale ke který by bylo ideální, kdybychom dospěli, protože nás to potom nebude nutit do těch rozhodnutí, na který je málo času a který je potřeba opakovaně prodiskutovat*.“ Doplnuje, že jejich nemocnice má snahu dříve vyslovené přání začlenit do svého nemocničního systému.

Participant č. 5 doplňuje, že je určitě nejlepší pro nemocného, aby zemřel důstojně a bez bolestí. „*Když někdo někomu odmítá tlumit jeho obtíže s tím, že mu, že se bojí, že mu vytvoří nějakou...*

že mu vytvoří nějakou jakoby závislost na morfinu, to je nesmysl.“ Vypráví příklad o ženě se závažným onemocněním, u které by nebyl schopen provést deaktivaci ICD. „Nevím, jestli bude žít půl roku nebo rok... vím, že ta kvalita života stojí za prd. Že o ni krásně pečuje rodina... Ona byla schopná chodit na procházky, všechno možný, a teď prostě je na kyslíku, aby ji nepadala saturace, ale všechno ví, všechno řídí, celou rodinu. Jo a tam to prostě je problém... asi ten člověk sám musí říct, já to chci, mě už to nebaví to trápení a sám si to musí určit.“

Participant č. 6 si myslí, že deaktivace není eutanazie, protože pacient nezemře v důsledku deaktivace defibrilátoru, ale na komplikace související se základním nebo přidruženým onemocněním – právě v tom spatřuje zásadní rozdíl. Eutanázie podle něj vede k bezprostřednímu úmrtí. *„Část pacientů nebo i rodiny to můžou brát samozřejmě jako nějakou eutanázií, ale tam jde o to, aby tam proběhl opravdu důkladný pohovor.“*

Participant č. 7 si myslí, že v některých případech nelze jednoznačně určit ani prognózu, ani dožití pacienta. Uvádí, že se setkal s pacienty, kteří se dožili oproti predikcím vysokého věku, ačkoliv na začátku vypadal jejich stav beznadějně.

Podkód **terminální fáze života** shrnuje názory 2 participantů, jak by definovali nebo popsali konečnou fázi života.

Participant č. 1 vyjadřuje svůj názor, že se jedná o stav nekurabilního onemocnění, které jednoznačně progreduje, tj. *„... jsou dostatečně silné a objektivní doklady o tom, že to onemocnění neskončí dobře... a léčebné postupy jsou vyčerpány“.*

Participant č. 3 říká, že terminální fáze života je progresivní stav se zhoršováním funkce orgánů a tělesných systémů, kdy ani přes maximální léčebné postupy nedochází ke zlepšení. *„Končí úplným selháním systémů.“*

Kód 8. – Morální otázky

Osmý kód – **morální otázky** – popisuje, s čím se lékaři potýkají nebo jaké mají zkušenosti s příjemci ICD a jejich kvalitou života. Také popisuje jejich těžká rozhodnutí v závažných situacích, jako je žádost pacienta o deaktivaci dříve než v terminální fázi života.

Participant č. 1 říká, že studie, které monitorovaly pacienty umírající na zhoubné novotvary, prokázaly, že řada pacientů v posledních 24 hodinách před úmrtím měla léčené komorové tachyarytmie. *„V podstatě marná léčba nevedoucí k efektu.“* Dále pokračuje svým případem. *„Máme velmi smutný doklad této věci, protože používáme prostředky telemedicíny... na našem pracovišti jsme byli svědky úmrtí v přímém přenosu, protože přes tu dálkovou monitoraci jsme*

dostali informaci, že jeden z našich pacientů má fibrilaci komor... aktivovali jsme záchranku... a ve chvíli, kdy jsme volali na jeho mobil, tak ho zvedl syn a ukázalo se, že ten pacient se zastřelil... proces umírání byl přes fibrilaci komor. To znamená, že deaktivace ICD je velmi smysluplná, protože v podstatě je to přirozený, zcela bezbolestivý způsob úmrtí. A aktivní ICD tomu brání, a ještě navíc bolestivou cestou, prostě hnusně...“ Přidává další svou zkušenost, kdy rodina nesouhlasí s rozhodnutím pacienta – popisuje své pocity. „Není to pro mě v pohodě, hlavně když tam ten odpor rodiny je. Protože mám obavu, že jednoho dne, kdyby k tomu došlo, tak pak budu mít právní problémy, Nebojím se toho, že bych to neustál, protože ten pacient je s tím seznámen, je poučen, podepíše mi to. Je poučen opakovaně, to znamená, má možnost tu věc rozhodnout, a ne rodinný příslušníci, jak deklarují odpor proti tomu rozhodnutí. A to samozřejmě znamená riziko právní nejistoty... že podají žalobu, že jsem nepostupoval dobře. Ustál bych to. Ve chvíli, kdy ten pacient se rozhodl, byl poučen, rozhodl se podepsat a podepsal mi to před svědky to rozhodnutí do dokumentace. Tak nemám strach. Já bych to podle mě u soudu ustál, protože jsem respektoval vůli nemocného.“

Svou zkušenost přidává i participant č. 2, konkrétně se situací, kdy navrhovali pacientovi a rodině při potřebě výměny přístroje, že „... bychom my volili downgrade na pacemaker z defibrilátoru... rodina na to řekla, ale radši tam tatínkovi ten defibrilátor dejte, byť mu je 92 a je osoba ležící doma na posteli. Jestli na to má od pojišťovny nárok, radši mu to tam dejte... můžeme jako lékaři spíš prosadit neimplantaci defibrilátoru u takhle starého člověka, byť třeba rodina by na to naléhala. Ale pokud již ten člověk třeba 15 let ten defibrilátor má, tak mu ho najednou v 90 vzít, je daleko větší problém“.

Participant č. 3 si uvědomuje morální problematiku v situaci, když by o deaktivaci požádal pacient, který je orientovaný, biologicky zachovalý, schopný chodit i sám se o sebe postarat. Bylo by to pro něj velice těžké rozhodnutí. „A požádal by mě, a že je rozhodnutý, že chce deaktivovat ICD a požádal by mě o to, tak by to pro mě bylo těžký. Respektoval bych jeho teda svobodný přání.“

Podobnou zkušenost jako participant č. 2 popisuje participant č. 4, konkrétně u svých pacientů v terminální fázi srdečního selhání v rámci výměny přístroje po vybití zdroje za období posledních 5 let. „Vždycky to ty rodiny odmítly... chtěli, aby ten přístroj tam zůstal zachován i s těmito možnostmi... nechtěli, aby ten jejich blízký člověk, i když ta kvalita života byla špatná, což znamená, byl to člověk, který třeba byl ve vegetativním kómatu... on pro ně měl takovou cenu, že nesouhlasili s tím, že by tam přišla závažná arytmie, že ho na to nechají zemřít. Tak

tam ty debaty byly dlouhý a my jsme se jim snažili prezentovat ten náš názor, ale nakonec jsme přistoupili k tomu, že ten defibrilátor musíme vyměnit.“

Participant č. 5 by v případě požádání pacientem, i kdyby byl v terminální fázi onemocnění, deaktivaci neprovedl – vidí v tom složitý aspekt. *„Muselo by se kontaktovat naše právní oddělení, rodina a všechno to s nimi probrat.“* Popisuje případ, se kterým se setkal, kdy pacient žádal o vypnutí nebo explantaci přístroje v souvislosti s psychickým onemocněním. *„A to je velice složitý a musí se to právně podchytit. Protože nejde to udělat jenom jakoby u nás na jeho přání, musí se to samozřejmě nějak právnicky všechno ošetřit.“* Dodává, že mu nevyhověli.

Participant č. 6 v případě požádání pacientem, kdy zdůrazňuje, že jich je opravdu velmi málo, se snaží nejprve řešit arytmií jinými způsoby, ať už farmaky, sedací nebo úpravou nastavení defibrilátoru. Plnou deaktivaci ICD bere teprve jako poslední možnost.

Participant č. 7 nemá podobnou zkušenost, neboť pacienti, kteří byli deaktivováni během jeho praxe, nebyli při vědomí a byli v terminální fázi onemocnění.

Kód 9. – Ovlivnění praxe

Poslední kód v této oblasti – **ovlivnění praxe** – má za cíl popsat, jak osobní zkušenosti participantů s deaktivací ovlivnily a změnily přístup k jejich praxi i k pacientům a jakým způsobem. Podkódem ovlivnění praxe je **osobní implantace**.

U participanta č. 1 je odpověď jednoduchá. *„Chtěl bych to nabízet častěji těm, co to potřebují.“* Informaci doplňuje o svou zkušenost z rozhovoru s primářem hospicu. *„Ptal jsem se ho, jak funguje spolupráce s ... (nemocnicí, ve které participant pracuje – doplněno autorem)“.* Odpověď byla, že *„... luxusní spolupráce a jediný, co zmínil, že by potřeboval frekventnější deaktivaci ICD u lidí s malignitou... kdyby byla častější deaktivace ICD, že by to přivítali, že by jim to usnadnilo práci“.* Ještě doplňuje, že se jednalo o spontánní odpověď.

Zkušenost s deaktivací participanta č. 2 ovlivnila vystoupením ze své komfortní zóny a možností se podívat na vše z jiného úhlu pohledu. *„Typickým příkladem je třeba používání i těch léků protisrážlivých v kardiologii, který vedou v gastroenterologii ke krvácení.“* Vnímá i návaznost na jiné obory a pokračuje, že *„... někteří kardiologové třeba implantují osmdesátníkům, pětadesátníkům, a pak mají být za rok deaktivováni z důvodu umírání“.* Vnímá to jako zkušenost z druhé strany, kdy *„... paliativa mě posunula v tom, že jsem začal víc přemýšlet a mít větší zábrany implantovat ty přístroje lidem, kteří jednak o nich víme, že ten*

benefit z toho nemají z důvodu očekávané délky přežití a jednak jim naopak v tom stáří můžou nadělat problém“.

U participanta č. 3 ovlivnila zkušenost s deaktivací jeho praxi ve dvou aspektech. Jsou to oblasti při implantování ICD a jeho ukončování. Přemýšlí více, „... komu přístroj zaimplantovat, jestli je to medicínsky správně, pokud by pacient byl biologicky špatný a life expectancy krátká, zda to nebude pro něj trápení, pokud je pacient hraniční“. Přemýšlí, jestli pacientovi nabídnout deaktivaci, nebo pokud ji chce pacient, zda ho motivovat, či s ním souhlasit.

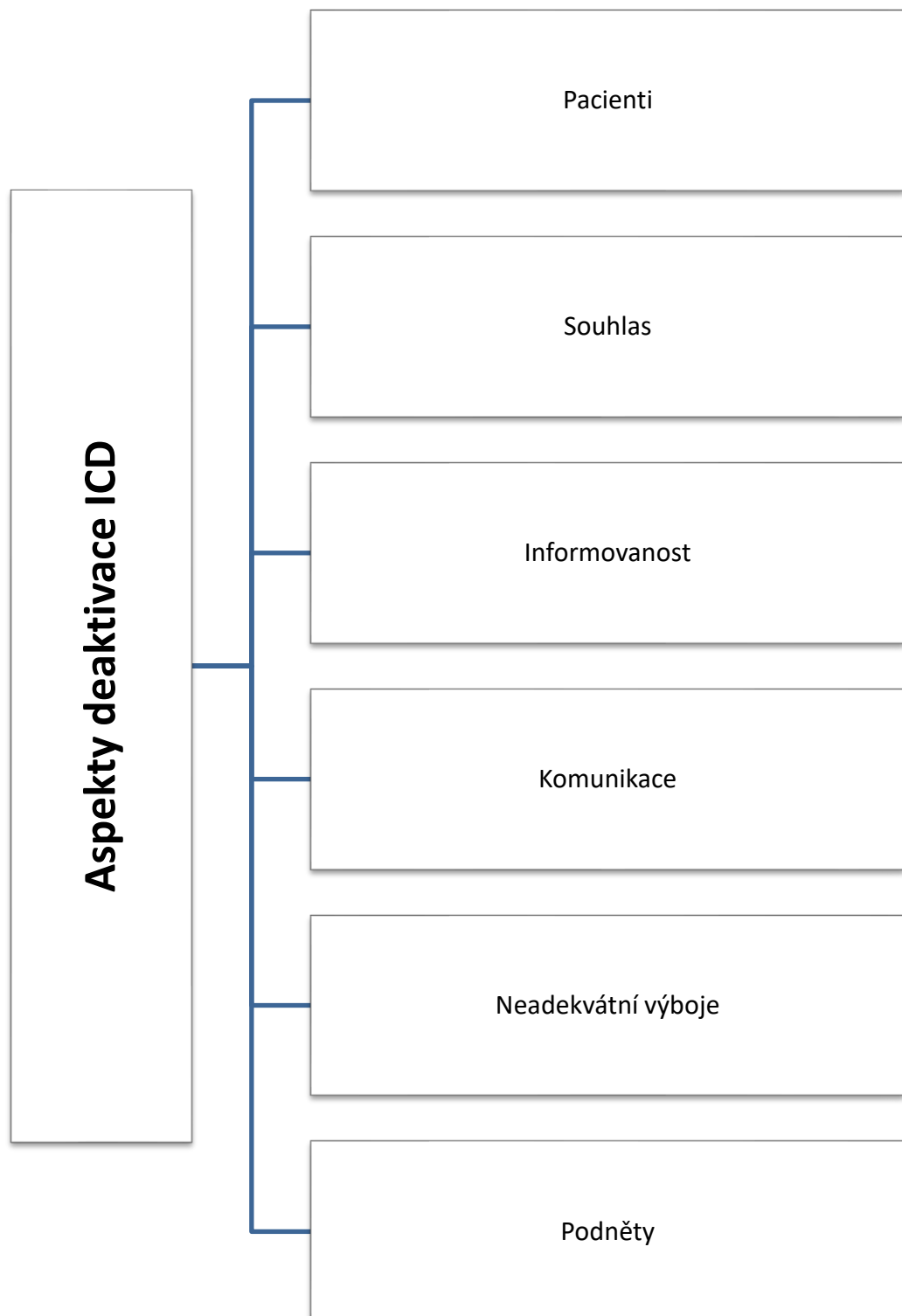
Participant č. 6 má podobný názor jako participant č. 3 – přemýšlí už před samotným implantováním ICD u pacientů nejen o kritériích, ale zahrnuje také individuální přístup k nemocnému.

Podkódem ovlivnění praxe je **osobní implantace**. Vyjadřuje osobní názor participantů, zda by chtěli mít ICD.

Participant č. 1 by si nikdy nechtěl nechat implantovat ICD po zkušenostech s neadekvátními výboji u pacientů. Naopak participant č. 3 a 4 souhlasí s touto terapií a implantaci by podstoupili. Participant č. 3 dodává, že věří této léčbě a s implantací by souhlasil, protože je si vědomý svých závazků a plánů, a to i s vědomím, že je zde riziko možných maligních terapií. Participant č. 5 a 7 mají názor, že by v současné chvíli (pokud by ji potřebovali), tuto terapii podstoupili, nedokážou však odhadnout jejich postoj ve vyšším věku.

4.2 Kategorie aspekty deaktivace

Obrázek č. 2 zobrazuje ucelený seznam kódů v kategorii aspekty deaktivace ICD.



Obrázek 2 – Přehled kódů kategorie aspekty deaktivace ICD

Kategorie **aspekty deaktivace** popisuje analyzovaná data ke splnění cíle diplomové práce, jakých pacientů se týká deaktivace z pohledu lékařů, jaké informace lékaři podávají pacientům a jejich rodině před deaktivací ICD a zda pacienti dostávají, dle zkušenosti lékařů, neadekvátní výboje v závěrečné fázi života. Tato kategorie má 6 kódů.

Kód 1. – Pacienti

První kód této kategorie se jmenuje **pacienti** a jeho cílem je zjistit, jakých pacientů se úvaha o deaktivaci týká, ve které fázi onemocnění u pacienta s ICD dochází k této úvaze a následně žádosti o deaktivaci přístroje.

Participant č. 1 shrnuje, že se jedná o pacienty v konečné fázi onemocnění nebo o pacienty, kteří si při plánované reimplantaci při výměně baterie přáli už jen kardiostimulátor bez ICD. Uvádí příklad pacientky, která vznesla požadavek na deaktivaci, respektive nereimplantaci ICD, aniž by měla známé neléčitelné onemocnění v pokročilé fázi. *„Důvod byl jednoznačný, ta dáma řekla, že už je tady na světě dostatečně dlouho, a že bude ráda za každý den, který sám od sebe přijde, ale kdyby prostě mohla přijít možnost zemřít náhlou srdeční smrtí, kdy ji nic nebolí a tak dále, že by to brala.“* Pro úplnost dodává přístup rodiny zmiňované pacientky. *„Nesouhlasili s tím a nechovali se k ní příliš hezky.“* Na závěr shrnuje zobecnění k postojům rodin pacientů. *„Rodiny obecně s tím nesouhlasí významně častěji než pacient. To pochopení mezi rodinnými příslušníky, to rozhodování toho pacienta je obecně jako u spousty jiných diagnóz jinak. To znamená, že pacient to vnímá jinak a jeho nejbližší to často vidí velmi odlišně.“*

Participanti č. 2, 3, 5, 6 a 7 se shodují, že se s žádostí o deaktivaci setkali u pacientů v jejich konečné fázi života.

Participant č. 2 má zkušenost, že se vždy jednalo o pacienty v posledních čtyřiašedesáti až osmačtyřiceti hodinách života. *„Neměl jsem pacienty, kteří byli třeba v pokročilé fázi nějakého onkologického onemocnění, ale měli perspektivu týdnů až měsíců života.“*

Participant č. 3 shodně jako participant č. 1 tvrdí, že jsou to pacienti v jejich terminální fázi života nebo ti, u nichž došlo k vyčerpání zdroje v přístroji, tj. *„... končila životnost baterie a rozhodovalo se o dalším přístroji“*. Pokračuje příkladem z vlastní praxe u pacienta na standardním oddělení, kdy *„... už to bylo na konci života, terminální srdeční selhání, kde byla otázka času, kdy začnou další možné komplikace ve smyslu nějakých arytmiických možností terapií ICD“*.

Participant č. 4 souhlasí a doplňuje, že „... pokud dojde k tomu rozhodnutí o vypnutí defibrilátoru, tak v zásadě se dá říct, že to je téměř vždycky až u pacientů, kteří jsou v bezvědomí“.

Participant č. 6 přidává svou zkušenost, že se taková situace vyskytuje „... velmi sporadicky u pacientů, kteří mají terminální stav nějakého kardiologického onemocnění“. Říká, že v této situaci by terapie defibrilátorem z pohledu dlouhodobé prognózy těchto pacientů byla spíše negativní a nepřispívala by k prodloužení délky jejich života.

Participant č. 7 se připojuje, že se jedná o pacienty v terminální fázi svého onemocnění.

Kód 2. – Pacienti

Kód **souhlas** se zabývá zkušeností lékařů s tím, jací pacienti mohou rozhodovat a dát souhlas k deaktivaci ICD, rovněž hodnotí důležitost rozhodnutí pacienta.

Souhlas o deaktivaci obvykle dává pacient, uvádí participant č. 1. „*Je-li pacient při smyslech, má občanský průkaz a není omezen na schopnosti se rozhodovat, tak jedině on rozhoduje o svém zdraví.*“

V rozhodování o deaktivaci implantovaných ICD má podle participanta č. 2 přednost autonomie pacienta. Upozorňuje na výjimku, kdy se pacient nachází ve stavu, kdy je schopen provádět důležitá rozhodnutí, ale v důsledku mnoha neadekvátních výbojů, které dostal, by mohl mít posttraumatický stres. Poukazuje, že se mu líbí pojetí autonomie v západním světě, tj. „... *pokud mají pacienti implantovaný nějaký přístroj do svého těla, tak mají autonomii o něm rozhodovat. A pokud ten pacient je s tím, s tou deaktivací srozuměn nebo ji dokonce chce, tak podle mého prostě lékař nemá právo mu to upírat.*“

Stejně pokračuje participant č. 3. „*Vždycky platí to, pokud ten jedinec je při vědomí, svéprávný, orientovaný a má ještě schopnost vyjádřit vlastní názor a vidíme, že to prostě není ovlivněný názor, ale to je prostě jeho názor, jeho přání. Tak rozhoduje jednoznačně pacient, jinak k tomu vždycky zveme rodinu. De facto, i když rozhoduje pacient, měla by ta rodina u toho být a měla by mít možnost se k tomu vyjádřit a případně ještě toho pacienta motivovat o nedeaktivaci, pokud tam je ještě nějaká možnost, je to složité.*“

I participant č. 4 se připojuje, že rozhoduje pacient nebo rodina – podle něj to je vždy klíčové. „*Nikdy jsme nešli tady v téhle situaci proti rozhodnutí rodiny.*“

Participant č. 6 vypovídá stejně jako ostatní participanti, že rozhoduje pacient, který je při vědomí a je schopný vnímat.

Kód 3. – Informovanost

Jak jsou pacienti a jejich rodina informovaní o možnosti a způsobu deaktivace ICD, referuje kód **informovanost**.

K informovanosti si participant č. 1 myslí, že je dostatečná. „*Poučíme je. Vysvětlíme jim to třeba i víckrát.*“ Uvádí příklad u pacienta, který se nemohl rozhodovat a měl určené zákonné zástupce – svou rodinu. „*Stalo se mi, že byli poučeni, odjeli pryč a pak najednou se telefonicky ozvali, že prostě stav tatínka se významným způsobem horší, takže by nechtěli, aby dostával bolestivý výboje v té terminální fázi. Takže jsme domluvili, že prostě přijedou tehdy a tehdy, oni přijedou s ním. Podepsali jsme zástupný souhlas a deaktivovali jsme ICD.*“ Dodává, že informace týkající se deaktivace podává také při významném zhoršování stavu, aby znali tuto možnost.

Participant č. 2 k informovanosti uvádí, že „*... určitě jsme mluvili s několika pacienty o možnosti deaktivace defibrilátoru na konci života, ale je pravda, že tenhle typ komunikace v naší společnosti je zcela raritní a naprosto nevyžádaný od pacientů a od jejich rodin... Že by u nás existovalo, že ... pacienti v době kdy dostávají defibrilátor, což je mimochodem doporučeno v době, kdy dostávají defibrilátor, stanovili nějaká pravidla pro jeho deaktivaci. To se nestává ani u nás, ale nestává se to ani ve světě*“. Nevylučuje, že v některých centrech takové rozhovory probíhají, tj. že pacienti dostávají informace o aspektech deaktivace již při implantaci ICD.

Participant č. 3 říká, že pacient nebo zákonný zástupce jsou informovaní v době primoinplantace, ale připouští, že většina pacientů si tuto informaci nezapamatuje, a pak si pravděpodobně nejspíš nejsou vědomi této možnosti. Další připomenutí možnosti deaktivace ICD nebo možnosti odmítnutí reimplantace poskytují pacientům nebo jejich zástupcům v době výměny zdroje při jeho vyčerpání nebo při chronicky závažně zhoršeném biologickém stavu bez možnosti zlepšení.

Respondent č. 4 má zkušenost, že o deaktivaci pacienti dostanou informaci vždy až v terminální fázi. „*My informace o deaktivaci ICD pacientům, pokud jsou ještě při vědomí a pokud by měli výboje, tak říkáme opravdu v té terminální fázi srdečního selhání, to znamená v těch posledních hodinách standardně za hospitalizace. Dá se říct, že nikdy jsme tady ten rozhovor nevedli*

s ambulantními pacienty, i když je jasné, že třeba do té fáze dojdou, protože to rozhodnutí potom pro spoustu těch lidí znamená, a ta naše zkušenost je taková, že jim sebereme tu poslední naději.“ Dodává, že pacienti se nikdy na tohle téma neptají a že „... tahle otázka je vždycky na straně lékaře, aby ji zmínil a toho pacienta o tom přiměřeně informoval. Ostatně nikdy jsem se neseťkal, s tím že by ten pacient sám přišel a ptal o tom, jestli ten přístroj se dá vypnout“.

Participant č. 5 vypovídá shodně jako participant č. 4, že informace pacienti dostanou až v terminální fázi. Dle něj před implantací ICD pacienti tyto informace nedostávají. *„Když to dostane, tak se o deaktivaci vůbec nemluví. To se nemluví... zlepšuje se mu kvalita života a už se nemluví o tom, že by hned měl umřít. Deaktivace se řeší, až když je, když už je v nějakém špatném stavu, jo.“* Myslí si, že nemají v informovaném souhlasu informaci o deaktivaci, ani tuto informaci nesdělují před implantací.

Participant č. 6 říká, že již před každou implantací je každý pacient poučen nejen o fungování přístroje, životnosti, nutnosti výměny, adekvátních i neadekvátních výbojích, ale i možnosti programace a deaktivace přístroje. V případě žádosti o deaktivaci podávají informace týkající se technické stránky, a jaký může mít vypnutí vliv na zdraví a kvalitu života.

Tři participanti zmiňují, že mají v informovaném souhlasu před implantací zmínku o deaktivaci a s pacienty o tématu i hovoří, další tři participanti uvádějí, že toto není součástí informovaného souhlasu. Poslední se k tématu nevyjádřil.

Kód 4. – Komunikace

Cílem dalšího kódu je přiblížit úskalí **komunikace**, kdy jsou pacientovi sdělovány možnosti deaktivace ICD.

Participant č. 1 nevidí úskalí v této komunikaci a zdůrazňuje nutnost podávat informace opakovaně.

Participant č. 2 opakuje, že rutinně při implantaci pacienti nejsou informováni o deaktivaci. Myslí si, že si toto téma zaslouží zvýšenou pozornost a doplňuje příklad z praxe. *„Velmi složitá diskuse... s člověkem, který je v akutním psychickém traumatu, takže si jakoby to rozhodování člověk snaží odložit. A dává prioritu akutní psychiatrické psychoterapeutické intervenci, podpoře rodiny. A naší podpoře, která spočívá hlavně v tom, že musíme udělat vše pro to, aby ty neadekvátní výboje nenastaly znovu.“* Upozorňuje na případy, kdy pacient nebo rodina souhlasili s deaktivací, ale ve skutečnosti nemuseli všechny informace plně pochopit a mohou

tak mít zvýšené obavy z budoucnosti – v tomto spatřuje úskalí komunikace a nutnost správného způsobu předávání informací.

Participant č. 3 shrnuje, v čem vnímá důležitost vhodné komunikace. „*Člověk to musí říct velice opatrně, dokud nezjistí, jaký je názor rodiny.*“ Příkladá důležitost ponechání rozhodnutí na pacientovi nebo jeho rodině a popisuje své pocity. „*Tím že je to rozhodnutí, že jsme si jasně řekli, že to je na nich, když ten klient není svéprávný a s těžkou demencí a není schopný vyjádřit vlastní názor, ani není schopný říct, jestli ho něco bolí, tak tím jsem to přesunul, to rozhodnutí na ně. Takže já se v tom cítím neutrální.*“ Naopak si myslí, že rodině dává možnost se zamyslet. „*Podívejte se, ten člověk tu možná trpí a touhle léčbou, dalším novým přístrojem bychom to utrpení mohli prodloužit... jestli by nebylo prostě lepší pro něho a jako sekundárně i pro vás, když by měl možnost přirozeně umřít prostě náhlou smrtí, což je z těch smrtí naopak nejlepší náhlá smrt.*“

Úlevu pro pacienty nebo rodinu vidí v rozhovoru s pacienty participant č. 4: „*Komunikace je stejná jako u pacientů v terminální fázi jakéhokoliv jiného onemocnění. Tu otázku života a smrti v podstatě nikdy neotevře pacient, vždy to je role lékaře, aby zjistil, jestli ten člověk chce obdržet tu závažnou negativní informaci. Ona nemusí být negativní, je to závažná informace, ale často to pomůže, když se to zmíní, ale moje zkušenost je taková, že nikdy to téma neotevře první pacient. Ale když se na to téma ten rozhovor zavedl, tak to téměř vždycky těmi pacienty bylo vnímáno pozitivně.*“ Vysvětluje, že pacienti se neptají, protože „*... cítí, že to není dobrý a bojí se, když se zeptají sami tak, že to může vypadat, jako že na to rezignují... prostě tohle se čeká od nás... a těm lidem se fakt uleví*“. Dodává, že rozhovor by se neměl odkládat a že to je jejich úkol. „*Toto je něco, co teď prolamuje společenské bariéry. Takže se o tom budeme mluvit.*“ Zároveň přidává informaci, že v jejich zařízení tuto problematiku řeší pracovní skupina, která má za cíl provést standardizaci těchto postupů.

Participant č. 5 příkládá důležitost v komunikaci osobnosti pacienta nebo rodiny a podle toho sděluje informace. Myslí si, že komunikace s rodinami je v těchto případech velmi složitá. „*Protože oni, jak jsou jako masírování z televize a z těch mediálních prostředků... Oni si myslí, že nikdo nemůže umřít.*“

Ke komunikaci se vyjadřuje participant č. 6, a to ve smyslu, že „*... není to určitě úplně příjemná záležitost*“. Vysvětluje, že s pacientem přichází i rodina a je za to rád, protože je tak v těchto závažných rozhodnutích také informována. Říká, že podávají dostatek informací.

Kód 5. – Neadekvátní výboje

Následující kód se věnuje zkušenosti participantů s **neadekvátními výboji** u pacientů s implantovaným ICD v terminální fázi života.

Jako o nejobávanější situaci při ICD léčbě mluví participant č. 1 o neadekvátních výbojích. Zmiňuje, že „... máme pacienty, kteří hlavně při technických závadách, když se třeba zlomí elektroda a začne posílat do toho ICD chybné informace. To ICD není schopný poznat, že ve skutečnosti ten člověk netrpí komorovou arytmií, ale že je to technická závada“. Přístroj logicky a algoritmicky vyhodnotí takovou situaci jako fibrilaci komor a začne ji léčit výboji. Dále doplňuje, že pacienti při tom mohou být při vědomí a „... zažijí třeba sérii 15 výbojů v rychlém sledu za sebou během 10, 15 minut, což je skutečné peklo na zemi“. Toto trvá, dokud přivolaná záchranná služba nezblokuje porouchanou funkci magnetem. Doplňuje popis výboje, kdy „... i ten nejslabší defibrilační výboj 10 J intrakardiálně je vnímám stejně bolestivě jako plno energetických 40 J“. Popisuje, že výboj při plném vědomí je neskutečně bolestivý a někteří pacienti po prožití výboje při plném vědomí museli trvale navštěvovat psychiatrickou ambulanci. Dále dodává situaci, kdy pacienti při plném vědomí procházejí pravidelnou kontrolou v poradně při měření parametrů ICD. „Ty lidi prostě brečí... a mají smrt v očích, jestli náhodou při tom měření nedostanou výboj.“ Dále pokračuje, že starší lidé, kteří mají problémy s rovnováhou a dostali výboj, bez ztráty vědomí upadli na zem, což je to pro ně velmi závažné. Vysvětluje, že „...cena té bolesti a toho diskomfortu je přijatelná jen proto, že ten přístroj zachraňuje to nejcennější, to znamená život“. Myslí si, že kdyby ICD mělo řešit jiný problém než potenciální ohrožení života, tak by nemohl obstát během klinických hodnocení a neschválila by jej žádná etická komise, protože by tato léčebná modalita byla považována za nehumánní. Dodává, že výboje dostávají pacienti nejen v terminální fázi života.

Zkušenosti s mladými lidmi, kteří obdrželi neadekvátní výboje, přibližuje participant č. 2. Jedná se např. o pacienta, „... který si nějak zlomí elektrody při sportu nebo při fyzické aktivitě při posilování, při lezení po skalách, hraní fotbalu“. Setkal se i s pacienty, kteří „... mají skutečně posttraumatický stres z neadekvátních výbojů a jsou v péči psychiatrů a trvá jim dlouho, než se přes tu traumatickou zkušenost jakoby dostanou... Mohou dostat až panický strach z výbojů, a to jsou potenciálně ty lidi, kteří přijdou a řeknou, já to chci ven, já už to tam nechci, nikdy“. Přidává také zkušenost s opakovanými výboji na operačním sále během odběru orgánů a zprostředkovanou informaci o pacientovi při ortopedické operaci, u kterého během výkonu způsobovaly výboje defibrilátoru záchvěvy a třesení.

Zkušenosti s neadekvátními výboji řeší relativně často participant č. 3 a říká, že 20–25 % příjemců ICD se setká s neadekvátní terapií nejen v terminální fázi života. Mohou to být i ATP, o kterých pacient ani neví. Vyjmenovává příčiny neadekvátních ATP nebo výbojů, např. nevhodné nastavení, zevní narušení, magnetické nebo elektromagnetické pole, popř. nalomená a dislokovaná elektroda. Pokračuje iatrogenními příčinami neadekvátní terapie, např. při rehabilitační magnetoterapii nebo elektrokauterizaci při operaci. „*Dostanou výboj při plném vědomí, což je extrémně nepříjemný zážitek, dokonce jeden pacient skončil na psychiatrii a dožadoval se okamžitého vyndání přístroje.*“ Dále upozorňuje, že neadekvátní terapie může nastartovat maligní arytmií nebo arytmiickou bouří.

Zkušenost s neadekvátními výboji má také participant č. 5 – pro pacienta byla tato zkušenost natolik závažná, že s jejím možným opakováním nemohl srovnat a žádal o vypnutí ICD. Dodává, že to bylo před mnoha lety a nevyhověli mu.

Participant č. 6 popisuje zkušenost starou 8–10 let s pacientem, který požadoval deaktivaci kvůli neadekvátním výbojům. V tomto případě stačila úprava nastavení defibrilátoru. Dodává, že deaktivaci pro neadekvátní výboje v posledních letech neprováděli, většinou se jednalo o technický problém s přístrojem, např. poškození elektrody, které se řešilo její výměnou.

Participant č. 7 nemá žádnou zkušenost.

Kód 6. – Podněty

Poslední kód zahrnuje **podněty** lékařů týkající se tématu deaktivace ICD. Participant hodnotí, které změny by mohly vést ke snížení neadekvátních výbojů, zvýšení informovanosti o deaktivaci nebo ke zlepšení péče v závěrečné fázi života.

Participant č. 1 popisuje, co snižuje počet neadekvátních výbojů. „*Poučit ty pacienty, aby nedělali věci, u kterých se ví, že zvyšují pravděpodobnost poškození toho ICD systému.*“ Shrnuje aktivity, kterých se to týká, jako jsou neprovádět sváření elektrickým proudem, vyhýbat se nesprávné elektroinstalaci, rehabilitačním procedurám používajícím elektromagnety nebo elektrický proud či některým jiným rizikovým aktivitám, např. štípání dříví, sekání klasickou kosou, hraní volejbalu nebo tenisu.

Potenciál vidí participant č. 2 v osvětě nejen mezi profesionály, ale i lidmi, a to vzhledem ke stoupajícímu počtu implantací. Nestačí dle něj jen povědomí o tom, jak resuscitovat, ale také o přístupu všech ke konci života.

Participant č. 3 považuje za důležité změnit informovaný souhlas, „... že by tam byly prostě načrtnuté příklady, co si prostě pacient dokáže představit, jak jeho život bude končit s tím defibrilátorem. Aby tam byla zmínka o možnosti deaktivace, za jakých podmínek“.

Ve vzdělávání vidí možnost participant č. 4. Tvrdí, že přístup k deaktivaci je individuální a významně záleží na osobnosti lékařů – jací jsou, jaký je jejich smysl života, z čeho vycházejí, jestli jsou, nebo nejsou věřící, jestli cítí zodpovědnost, jestli jsou schopní komunikovat s rodinou atp. „Jo já si myslím, že semináře, komunikovat to a změnit prostě to společenské nastavení. Tak oni ty nemocnice se mění a mění se neuvěřitelně. Dřív to bylo opravdu paternalistický rozhodnutí, takže co řekl lékař, tak to platilo. A pacienti si nemohli vybrat. Dneska tohle se strašně změnilo a ty lidi jsou informovaný čím dál víc a jsou vzati do toho procesu. Je to tak správně a nemají se bát. A tady to všechno k tomu přispívá.“ Říká, že změnit jakoukoli praxi vyžaduje čas. Také přibývá pacientů s ICD, kteří se dostávají do fáze, kdy bude důležité uvažovat o deaktivaci – pak bude potřeba o tom mluvit.

Participant č. 5 sdílí své myšlenky o usnadnění péče v případech, kdy by deaktivace byla pacientovým přáním a nebyla by zcela jasná prognóza (především co se týče délky dožití). „Muselo by se to taky probrat s rodinou, s pacientem a muselo by to být nějak i právně zakotvené, že pacient je prostě při vědomí, komunikuje, ale má generalizovanou malignitu, a že prostě si přeje vypnout jeho přístroj. Ale vypnutím toho přístroje vůbec neznamená, že u toho pacienta ta arytmie přijde.“

Pro participanta č. 6 je důležitý podnět samotného zvažování již před implantací ICD, jeho správné indikace a individuální přístup ke každému jednotlivému pacientovi.

Participant č. 7 vypovídá shodně jako participant č. 6, tj. aby se důsledně zvažovalo, komu se léčba terapií ICD indikuje.

5 DISKUSE

V této diplomové práci byly vytyčeny následující cíle:

- zjistit pohled lékařů na deaktivaci ICD,
- popsat proces vedoucí k rozhodnutí deaktivovat ICD a samotnou deaktivaci a u jakých pacientů je prováděna,
- sumarizovat informace, které lékaři podávají pacientům a jejich rodině před deaktivací ICD,
- ověřit dle zkušenosti lékařů, zda pacienti dostávají v závěrečné fázi života neadekvátní výboje ICD.

5.1 Deaktivace ICD

Výsledkem průzkumného šetření v otázce, kdo podává žádost o deaktivaci ICD, je, že přicházejí nejčastěji ze strany lékařů, a to většinou od paliativních lékařů nebo ošetřujících lékařů na kardiologickém oddělení, v poradně či na anesteziologicko-resuscitačním oddělení. O deaktivaci přístroje jen v minimálních případech požádá pacient, často ale v doprovodu rodiny. S deaktivací ICD se všichni participanti shodně setkali ve velmi ojedinělých situacích, řádově v jednotkách. Gřiva (2018, s. 49) uvádí, že ze 17 nemocných s implantovaným ICD, kteří byli dotázáni, zda by teoreticky požádali o deaktivaci v důsledku svého onemocnění, odpověděli kladně pouze 3 pacienti. Herman et al. (2013, s. 963–969) uvádí výsledky průzkumu prováděného EHRA mezi lékaři – deaktivaci ICD u terminálně nemocných pacientů považuje za rozumnou většina lékařů, ale pouze 6 % ji ve skutečnosti provádí. Míra deaktivací podle Stoevelaara et al. (2019, s. 449–457) u pacientů v závěrečné fázi života mezi lety 2007–2016 stoupla z 16 % na 42 %. Uvádí, že významným prediktorem deaktivace byla předchozí diskuse o tomto tématu.

Proces vedoucí k deaktivaci musí splňovat určité náležitosti, bez kterých by jinak nebylo možné ji provést. Mezi základní a nejdůležitější součásti tohoto procesu podle výpovědi participantů je podání žádosti o deaktivaci u pacienta v terminální fázi života, která je doložená ve zdravotní dokumentaci. Maximální důležitost je věnována provedení důkladného rozhovoru a jednotnému rozhodnutí celého týmu. Rozhodnutí deaktivovat ICD přístroj musí být promyšlené, neunáhlené a musí pocházet od více lékařů. Potvrzují jej dva lékaři, jeden z nich musí být kardiolog intenzivní péče. Pokud by přicházelo v úvahu, že žádost z pacientovy strany je iracionální, nebo by se jednalo o pacienta, který je ještě biologicky zachovalý, vynaložili by

lékaři snahu pacienta ještě motivovat ke změně rozhodnutí, popř. by zapojili rodinu. O postupu i provedeném rozhovoru musí být proveden zápis do dokumentace a podepsán pacientem. Gríva et al. (2019, s. 238–244) shodně udává, že u pacientů v konečné fázi života je možné přistoupit k deaktivaci ICD, když se zhodnotí pacientova kompetence provádět zásadní rozhodnutí se zaměřením na pacientův fyzický, psychický, ekonomický a spirituální status. Taktéž uvádí nutnost a důležitost opakovaných diskusí s pacientem, následný zápis do zdravotní dokumentace a podpis pacienta nebo určeného zástupce či opatrovníka. Táborský et al. (2021, s. 66–68) souhlasí se zhodnocením pacientova stavu rozhodovat, s rozhovorem i zdokumentováním a podepsáním informovaného nesouhlasu. V případě nemožnosti podepsání pacientem lze souhlas udělit verbálně a do 24 hodin provést zápis opatřený podpisem svědka pacientova souhlasu. Podle Slezáčkové et al. (2021, s. 176–184) by tři čtvrtiny lékařů ocenily, kdyby do rozhodovacího procesu byla u pacienta na konci života zapojena i sestra.

Samotnou deaktivaci popsali účastníci dvěma způsoby, a to přeprogramováním přístroje ICD a vypnutím defibrilačních funkcí nebo v urgentních případech přiložením magnetu. Programaci u dvou účastníků provádí technik firmy vyrábějící zařízení ICD. Jeden účastník začíná cestou postupné deaktivace, vypnutím defibrilačních funkcí a ponecháním ATP. Při neúčinnosti ATP následuje vypnutí i této modality. Vítovec et al. (2014, s. 86–90) říká, že všechna centra implantující ICD by měla mít jasně definovaný postup pro deaktivaci. Dle Táborského et al. (2021, s. 67–68) provádí deaktivaci kardiolog nebo biomedicínský inženýr přeprogramováním funkcí ICD – dochází k vypnutí defibrilačních funkcí, k ponechání nebo vypnutí ATP se přistupuje individuálně. V případech, kdy je pacient ohrožen opakovanými výboji v terminální fázi života, deaktivuje se ICD přiložením magnetu. Dle Mackové (2015, 232–236) deaktivaci provádí technik výrobce zařízení.

Aby se z pohledu účastníků jednalo o správnou praxi, musí se jednat pacienta, u kterého je potvrzena nezvratnost onemocnění. Dále musí být dojit k diskusi nejprve mezi lékaři, pak musí být důkladně a opakovaně informován pacient. Pacient sdělení musí rozumět a být finálně rozhodnutý. Ideální je zapojit do procesu i rodinu, aby byla přítomna. Také v uznání práv pacienta, v týmovém rozhodování se zhodnocením kvality života pacienta a ve vyřešení nesvéprávnosti u pacientů, kteří nemohou provádět rozhodnutí, spatřují účastníci tohoto průzkumu správnou praxi. Pokud pacient nebo zákonný zástupce souhlasí, lze po řádném zdokumentování do zdrojové dokumentace a po podpisu přístroj ICD deaktivovat. Gríva (2018, s. 24–30) uvádí rozdílné zjištění týkající se rozhodování – přestože polovina z dotazovaných pacientů by si přála mít rozhodující hlas v závažných otázkách v tématu resuscitace či

deaktivace ICD, stále se nejedná o běžnou praxi. Pacienti by chtěli rozhodovat o sami sobě, popř. by se chtěli rozhodnout jinak než jejich ošetřující lékaři. Autor jako příčiny hodnotí neprůbojnost a slušnost pacientů nebo paternalismus v postojích některých lékařů. Trussler et al. (2019, s. 1064–1068) uvádějí, že pouze 32,7 % pacientů s ICD byla v Kanadě v letech 2015–2018 provedena deaktivace zařízení v rámci péče na konci života; zbývajících 67,3 % pacientů zemřelo s aktivním přístrojem.

Doporučení používají participanti z roku 2019 od České kardiologické společnosti o deaktivaci ICD nebo doporučení EHRA. Pozitivně vnímají začlenění rutinního paliativního postupu deaktivace do praxe, ale také vnímají nejednoznačnost doporučení. Lze se podle doporučení řídit, ale všechny situace nejsou zcela vyjasněné – tím se pak v praxi odkládá deaktivace až do nejzazší možné chvíle. Doporučení lze brát pouze jako přibližný návod, ale nelze jej aplikovat globálně, protože každý pacient je jedinečný. Zatím neexistuje standardizovaná praxe týkající se deaktivace ICD. Všechny postupy péče v oblasti o zdraví se musí provádět v souladu s příslušnými profesními standardy a povinnostmi (Česko, 2001). Slezáčková et al. (2021, s. 176–184) popisuje tyto doporučené postupy jako etické i právní způsoby rozhodování, které zahrnují hodnoty i cíle jednotlivých pacientů. Vojáček a Kettner (2017, s. 19) uvádějí, že aktuálně se používají diagnostické a léčebné postupy uvedené v guidelines odborných společností. Pro klinickou praxi se používají doporučení od České kardiologické společnosti, ECS a Americké kardiologické společnosti.

Nesprávnou praxi shledávají čtyři respondenti v provedení deaktivace ICD u pacientů, kde nebyly vyčerpány všechny léčebné možnosti nebo kde bylo rozhodnutí učiněno narychlo a bez důkladné rozvahy. Dále se dle respondentů jedná o situace, když pacient není informován o nezvratnosti svého pokročilého onemocnění svým ošetřujícím lékařem nebo když provede deaktivaci ICD pomocí magnetu sám, resp. jej provede někdo z jeho rodiny. Dále jako malpraxi hodnotí nízké povědomí o možnosti deaktivace nebo možné výboje aktivního přístroje u zemřelých. Dle Šariće et al. (2017, s. 329–337) je cílem medicíny léčba a zlepšování zdraví jednotlivce jako celku, a ne pouze zachování funkce jednotlivých orgánů. V případech určování marné léčby Šarić et al. (2017, s. 329–337) uvádějí, že znalost etických zásad může vést ke snazšímu rozhodování, kde nejsou jednoznačné právní podklady – tím by se mohl snížit tlak na lékaře v určování marné léčby u nezvratných onemocnění.

V rámci právních otázek participanti především uvádějí, že chybí judikatura soudu, že právní stránky deaktivace ICD nejsou zcela vyjasněny nebo že existuje šedá zóna, kdy je pacient již

nemocný demencí, ale není zbavený svéprávnosti. V neposlední řadě z průzkumu vzešla hypotetická možnost žaloby od rodiny, která i přes pacientovo přání s deaktivací nesouhlasila, načež lékař vypnutí přesto provedl (dle rozhodnutí nemocného). Gřiva et al. (2018, s. 19–24) ve shodě s participanty rozebírají právní problematiku deaktivace ICD a také upozorňují, že český právní systém tuto situaci nezohledňuje a chybí judikatura soudu. Gřiva et al. (2018, s. 19–24) pokračují vysvětlením, že deaktivace ICD se u nás právně řeší jako ukončení podpory životních funkcí přístrojem – na druhou stranu ani odnětí přístrojové podpory na žádost pacienta není dostatečně legislativně ošetřeno a neexistuje shoda, zda je to v součinnosti s českým právem. Naopak legislativa ve světě vymezuje, že deaktivace ICD není považována za eutanázii, dokonce je vyžadován i postup pro deaktivaci již při implantaci, je dáno, jaké podmínky musí být splněny, kdo dává souhlas i kdo deaktivaci provede a jakým způsobem. Vítovec et al. (2020, s. 219) definují, že dle českého právního systému lze deaktivovat ICD, pokud se jedná o neúčelnou léčbu nepřispívající aktuálním cílům pacienta a nevedoucí k prodloužení života.

V etických otázkách – především ve vztahu deaktivace ICD a eutanázie nebo asistované sebevraždy – mají jednotný názor všichni participanti průzkumu, žádnou souvislost mezi deaktivací a asistovanou sebevraždou nevnímají. Participanti shodně uvádějí, že zatímco eutanázie a asistovaná sebevražda jsou kroky vedoucí k úmrtí jednotlivce, tak samotná deaktivace nezpůsobuje smrt daného člověka. Dva participanti popsali terminální fázi života jako progredující nekurabilní onemocnění. Táborský et al. (2021, s. 66) uvádějí, že ač je odejmutí přístrojové terapie kontroverzní, deaktivace ICD je zdravotnickým personálem obecně přijímaná; nemusí s ní ale každý souhlasit (např. z důvodu spojování s eutanázií). Gřiva (2018, s. 19–24) podobně upozorňuje na zákon o zdravotních službách, konkrétně na § 36 odst. 5 písm. d) kde je definice dříve vysloveného přání – k ukončení, které nelze akceptovat v případě započatých zdravotních výkonů, kdy by pozastavení vedlo k aktivnímu způsobení smrti, za což se považuje i odnětí přístrojové podpory. Opačný názor vyslovují Vítovec et al. (2020, s. 218), podle nichž deaktivace ICD nevede k bezprostřednímu úmrtí a samotný úkon deaktivace nemá za cíl způsobit úmrtí. Pacient umírá na své nekurabilní onemocnění v různém časovém období, a proto neexistuje žádná spojitost s eutanázií ani asistovanou sebevraždou. Deaktivace ICD může být provedena, pokud je aktivní ICD pohledem pacienta marnou a neúčelnou léčbou. Šarić et al. (2017, s. 329–337) k tomu doplňují popis situací, kdy je rozhodnuto o neúčelnosti další léčby, ale nadále je poskytována aktivní léčba. Ze studií vzešlo, že se tak děje z velké možnosti zdrojů, z nedostatku právní podpory nebo z emocionálních

pohnutek, jako jsou vina, smutek nebo strach z reakce rodiny. Někdy může jít o organizační rutinu nebo nedostatek konsenzu v rámci ošetřujícího týmu.

Morální otázky ohledně situací u pacientů s implantovanými ICD nebo spojenými s procesem deaktivace mohou spočívat ve složitosti deaktivace u biologicky zachovaného pacienta nebo při vybití zdroje u devadesátiletého nemocného připoutaného na lůžku, kdy je zvažován downgrade na kardiostimulátor, ale rodina reimplantaci ICD i přes doporučení lékařů požaduje. Z průzkumu vychází, že je snazší neimplantovat přístroj než neprovést reimplantaci i ve vysokém věku. Dále výzkumy poukazují na složitost žádosti o deaktivaci u jinak zdravého pacienta, který o ni stojí pro psychické problémy. Gřiva (2018, s. 48) udávají, že 15,4 % osob z naší populace by preferovalo delší život na úkor jeho kvality; naopak 42,3 % osob by raději žilo kratší a kvalitní život bez závažných omezení. Obdobný názor vyslovují Herman et al. (2013, s. 963–969), tj. že na konci života sami pacienti a jejich rodiny již nemusí chtít terapii ICD a přejí si defibrilační funkce přístroje vypnout – někteří pacienti však tuto možnost naprosto vylučují a chtějí ponechat přístroj aktivní.

Zkušenosti s deaktivací ICD ovlivnila všechny participanty tohoto výzkumu. Dle jejich vyjádření chtějí, aby byla deaktivace nabízena častěji a aby bylo důkladněji zvažováno, komu implantovat ICD přístroj (porovnání benefitů i negativ, zhodnocení délky přežití a zaměření na individualitu pacienta) a zda po žádosti pacienta o deaktivaci vyhovět, nebo se snažit jej motivovat. Při každém zvažování implantace ICD je potřeba zvážit komorbidity nebo délku dožití pacienta (Špínar et al., 2021, s. 264–270). Bennett (2014, s. 287) uvádí z hlediska benefitů v prognóze pacientů s ICD, že jeden z jedenácti pacientů, kterým byl implantován přístroj ICD, obdržel defibrilační výboj k záchraně života během prvních tří let. K důležitosti rozvahy již při implantaci ICD se vyjadřuje i Romano (2021, s. 114). Udává, že podle nejnovějších údajů se celosvětově ročně implantuje kolem 737 tisíc nových ICD a proběhne 254 tisíc reimplantací. Málek et al. (2021, s. 142–153) také zdůrazňují nutnost spolupodílení se na rozhodnutí u primoimplantací a její důkladné zvážení; také zdůrazňují nutnost již při implantaci definovat situace, kdy by mohlo dojít k deaktivaci přístroje. Dle Mackové (2015, s. 232–236) je deaktivace ICD u pacientů v terminální fázi života opomíjené téma.

Čtyři participanti vyjadřují osobní názor na implantaci ICD, pokud by měli podstoupit takovou léčbu – tři z nich by k implantaci dali souhlas, jeden nesouhlasí. Vojáček a Kettner (2017, s. 448) v literatuře zmiňují, že terapie ICD má své pozitivní i negativní stránky, ale vždy jsou

léčbou volby v případech život ohrožujících komorových arytmií, a to pro svůj jednoznačný přínos, tj. snížení mortality o 23–55 % oproti pacientům s farmakologickou léčbou.

5.2 Aspekty deaktivace

Na otázku, jakých pacientů se deaktivace ICD nejčastěji týká, všichni participanti uvádějí jednoznačně, že se jedná o nemocné v konečné fázi onemocnění nebo o ty, u kterých došlo k vyčerpání zdroje u implantovaného přístroje. Táborský et al. (2021, s. 66) shodně uvádějí, že se uvažuje o deaktivaci u pacientů na konci života, aby zařízení neprodlužovalo zbytečně umírání nebo nesnižovalo kvalitu života. I přes pokroky v medicíně zůstává srdeční selhání nevyléčitelným onemocněním a v okamžiku vyčerpání všech léčebných modalit je vhodné zvážit zavedení paliativní péče, mezi kterou spadá i deaktivace ICD (Špinar et al., 2021, 264–270).

Z výpovědí participantů vyšlo najevo, že souhlas k deaktivaci dává dospělý pacient, který je při vědomí, orientovaný, kompetentní provádět závažná rozhodnutí a může vyjádřit svůj názor a svoje přání, které není nikým ovlivněné. Na prvním místě je respekt k pacientově autonomii a k jeho rozhodnutí. Výjimku tvoří pacienti, kteří – ačkoliv jsou schopni o sobě rozhodovat – jsou aktuálně ovlivněni psychickým distresem v důsledku častých výbojů. Rozhodnutí může dávat v některých případech i rodina a např. když pacient byl v bezvědomí, nikdy se neprovedlo rozhodnutí proti přání rodiny. Gríva et al. (2019, s. 238–244) uvádějí, že pokud jsou rozdílné postoje pacienta a jeho rodiny, jedná se vždy dle přání pacienta, jestli je uznán kompetentním dělat závažná rozhodnutí. Romano (2021, s. 125) píše, že o deaktivaci rozhoduje pacient, osoba určená soudem nebo opatrovník. Slezáčková et al. (2021, s. 176–184) zmiňují ve svém průzkumu, že i přes snahu zapojovat do procesu rozhodování pacienta, žádný pacient neměl dříve vyslovené přání a jen u velmi malého počtu pacientů bylo zaznamenáno jeho preference.

Průzkumná část přináší pohled lékařů, jaké mají pacienti informace týkající se deaktivace. Dle vyjádření čtyř participantů je informovanost dostatečná a pacienti jsou adekvátně poučeni. Jeden participant mluví o ojedinelosti situací, kdy je pacient informován. Pro pacienty i jejich rodiny může být tento druh rozhovoru o deaktivaci ICD nevyžádaný. Tři participanti podávají informace o deaktivaci již při implantaci a je uvedena již v informovaném souhlasu, zbylí tři takto nepostupují. Při získání informací před implantací pacienti na možnost deaktivace zapomenou, opětovně ji znovu dostávají při závažném zhoršení jejich stavu nebo v době výměny zdroje přístroje ICD. Dva participanti podávají první informaci o deaktivaci ICD až v terminální fázi onemocnění, a to z důvodu ponechání naděje nebo, aby se vyhnuli

negativnímu tématu spojenému se smrtí v okamžiku, kdy pacient před nasazením léčby ICD očekává zvýšení kvality života. Dle zkušeností participantů je otevření tohoto tématu vždy na lékaři, pacienti se sami nezeptají. Lee et al. (2017, s. 518–523) ve studii Tailored ICD o informovanosti pacientů a jejich blízkých o deaktivaci ICD uvádějí, že většina pacientů o možnosti deaktivace neměla informace a přístroj ponechali aktivní i v závěru života, kdy jim informace byli již poskytnuty. Dále poukazují na to, že ve studiích zabývajících se touto problematikou v převážné většině lékaři vedou rozhovory o tématu deaktivace ICD velmi okrajově nebo vůbec. To vede k situacím, kdy pacienti nerozumí, jak ICD funguje, od přístroje mají nereálná očekávání či věří, že takovou terapii potřebují hlavně v terminální fázi svého života. Heřman et al. (2013) udávají, že většina příjemců ICD se po implantaci cítila bezpečněji a po zdravotní stránce lépe než pacienti bez ICD a že většina chtěla více informací o deaktivaci přístroje. Značný počet pacientů (zejména těch se sekundární prevencí) však neměl zájem o další informace o tomto tématu a o deaktivaci nechtěli uvažovat. Herman et al. (2013, s. 963–969) dále popisují, že lékaři provádějí deaktivaci ICD u pacientů v závěru života minimálně, ačkoliv ji považují za rozumnou. Dalším poznatkem bylo, že není vždy konsensus mezi lékaři a pacienty a že pacienti žijící osaměle mají vyšší zájem o deaktivaci ICD a diskuse o deaktivaci ICD není příjemná ani pro pacienta, ani pro lékaře. Romano (2021, s. 125) udává, že diskuzi o deaktivaci je dobré vést již před implantací, ale podávání těchto protichůdných informací může být pro lékaře nepříjemné a vzbuzovat úzkost.

V rámci komunikace při deaktivaci ICD vidí participantů úskalí v tom, že pacienti nedostávají informace o deaktivaci ICD již při implantaci a že se nejedná o rutinní proces. Komunikaci o tomto tématu vnímají jako složitou a nepříjemnou, vždy je ale žádoucí přítomnost rodiny. Komunikace musí být také opatrná, aby se zjistilo, jaký má pacient a rodina názor. Rozhovor o deaktivaci je stejný jako u jiných pacientů na konci života – přináší pro ně často úlevu, je pozitivně vnímán a nesmí být odkládán. Vždy je na lékaři, kolik informací předá, podle individuality pacienta. Participantů mají většinou zkušenost, že pacienti se neptají, protože se bojí, aby před lékařem nepůsobili rezignovaně. Průzkum také ukázal důležitost ověření, zda pacient a rodina pochopili smysl deaktivace – souhlas při současném nepochopení problematiky by mohl vést ke strachu. Naopak odložení rozhodnutí u pacientů v akutním psychickém traumatu z opakovaných výbojů a zajištění psychiatrické intervence a zamezení nežádoucích výbojů je velmi žádoucí. Ptáček et al. (2013, s. 188) udávají, že komunikace s pacientem patří mezi základní lékařské dovednosti – za svou lékařskou praxi provede každý lékař asi 200 tisíc konzultací, má tak vliv na spokojenost pacienta, pochopení léčby a následně její efektivitu.

Jeffersson et al. (2013, s. 242–248) ve své práci uvádějí, že existují rozdíly v komunikaci s pacienty podle pohlaví (rozdíly jsou např. v délce konzultace, zapojování pozitivní komunikace, snížení dominance, projevech empatie nebo sympatie aj.). Kübler-Ross (2015, s. 20) ve své knize shodně píše o důležitosti neodkládat rozhovor s pacientem na konci života.

Neadekvátní výboje participanti vnímají jako problém. Příčina těchto výbojů je při technické závadě (např. zlomená elektroda při sportu nebo jiné fyzické aktivitě) či iatrogenní (např. elektromagnetické pole při rehabilitaci nebo při elektrokauterizaci). Závažnost těchto výbojů spočívá v tom, že je obdrží pacient při plném vědomí a u starších lidí mohou vést ke ztrátě rovnováhy a pádu k zemi. Dalším problémem je nadměrná bolestivost a někdy také nutnost následné psychiatrické intervence, kdy pacienti pocítují až panický strach z výbojů. Neadekvátní terapie může spustit maligní arytmií nebo arytmiickou bouři. S výboji se lze také setkat na operačním sále nebo při odběru orgánů. Výboje se vyskytují u pacientů nejen v závěrečné fázi života.

Herman (2013, s. 963–969) uvádí, že u třetiny pacientů měl takový výboj negativní dopad na jejich psychický stav. Popsaná průměrná bolest při výboji ICD byla 45,1 % na stupnici do 100 %. Westerdahl et al. (2014, s. 422–429) provedli studii zaměřenou na posouzení výskytu komorových arytmií, výbojů a možných poruch u explantovaných ICD od 125 pacientů zemřelých v důsledku srdeční příčiny. Komorová tachyarytmie se objevila u 35 % pacientů v poslední hodině jejich života, 31 % pacientů s ICD obdrželo alespoň jeden výboj během 24 hodin v závěru svého života, polovina pacientů v režimu neresuscitovat měla stále aktivní ICD. Padesát procent z nich dostalo opakovaně výboje v poslední hodině svého života. Možné poruchy funkce ICD byly zjištěny u 3 % všech pacientů.

Z průzkumu vzešly i podněty participantů přínosné pro další praxi. Ke snížení neadekvátních výbojů by přispělo vyhýbání se některým činnostem, např. sváření, rehabilitacím s magnetickou terapií, štípání dříví, sekání kosou a hraní tenisu nebo volejbalu. K vyšší informovanosti by přispělo navýšení všeobecného povědomí o přístupu ke konci života či začlenění problematiky deaktivace a dalšího života s ICD v informovaném souhlasu před implantací přístroje. Samozřejmostí je pro profesionály dále se vzdělávat, ale také důsledně promýšlet indikace k implantaci. Je klíčové i právní zohlednění deaktivace u pacientů, kteří nejsou v závěru života. Participanti rovněž uváděli jako důležitou pro rozhodování o deaktivaci osobnost lékaře (jejich smysl života, vyznání či schopnost komunikace s rodinou). Otevření tohoto tématu mezi lékaři i veřejností povede jednou ke změně společenského nastavení

a k tomu, že se pacienti nebudou bát být součástí rozhodování. Ptáček a Bartůněk (2015, s. 74) poukazují na výsledky studie, při které je lékař při komunikaci s pacientem ovlivněn jeho sociálním statusem a nízkou mírou pacientova zájmu – může pak cítit úzkost a frustraci. Ptáček et al. (2022, s. 51) dále uvádějí, že osobnost lékaře ovlivňuje komunikaci s pacientem. Jsou to jeho naučené postoje nebo nastavení používané v rozhovoru s pacientem a rodinou, ale projevující se i v situacích, kdy je lékař vystaven časové tísní. Seifert et al. (2023, s. 57) udávají, že vztah lékaře k pacientům se za poslední dobu změnil z paternalistického přístupu k přenesení rozhodování na pacienta. Čím má pacient více informací, tím se rozhoduje snadněji.

5.3 Doporučení pro praxi

Vyšší informovanost pacientů i jejich rodinných příslušníků o možnostech deaktivace ICD již při implantaci může omezit výskyt úzkostí z případných neadekvátních terapií nebo může napomoci otevírání tématu i u pacientů, kteří tento druh rozhovoru nepreferují. I mezi lékaři a ostatními zdravotnickými pracovníky by mohlo být snazší o tématu hovořit, kdyby se o tématu více diskutovalo a byla možnost dalšího vzdělávání.

Deaktivace ICD souvisí se společenským zacházením a přístupem k závěru života nejen pacientů samotných, ale všech. Toto téma je stále tabuizované a není většinou snadné pro žádnou stranu o něm otevřeně hovořit. Není ani standardní mít vyjasněné otázky konce života, např. formou dříve vyslovených přání, které je pak snazší respektovat.

Každá nemocnice by měla mít dostupné protokoly nebo standardy týkající se podávání informací již při implantaci ICD a před jeho deaktivací – za jakých podmínek a jak postupovat při deaktivaci, u kterých pacientů a kdo ji může provést.

I přestože se pacienti často již dokáží ke své léčbě vyjádřit, je důležité zvážit, jak zvýšit povědomí společnosti o možnosti dříve vyslovených přání, kdy by nemocný přijímaný do nemocnice již mohl mít ujasněné některé otázky (např. zda chce, nebo nechce resuscitovat nebo intubovat).

Dořešení právních nesrovnalostí by usnadnilo v mnohém rozhodování lékařů a cítili by se v těchto rozhodováních bezpečněji.

Vzděláváním zdravotnického personálu a hlavně rozšířením povědomí společnosti ohledně konce života či paliativní péče může pozměnit celý management deaktivace ICD. K tomu by mohly pomoci školení a další vzdělávací aktivity, které by usnadnily komunikaci a také postoje k deaktivaci ICD přístroje.

6 ZÁVĚR

Diplomová práce byla zpracována na téma deaktivace ICD přístroje. Byly stanoveny výzkumné cíle: zjistit pohled lékařů na deaktivaci ICD; popsat proces vedoucí k rozhodnutí deaktivovat ICD a samotnou deaktivaci a u jakých pacientů je prováděna; sumarizovat informace, které lékaři podávají pacientům a jejich rodině před deaktivací ICD; ověřit dle zkušenosti lékařů, zda pacienti dostávají v závěrečné fázi života neadekvátní výboje ICD.

Teoretická část práce se zabývala aktuálními poznatky z dostupných zdrojů a definovala pojmy v oblasti deaktivace ICD a v procesu vedoucím k deaktivaci, popsala právní, etické a morální aspekty deaktivace ICD, včetně neadekvátních výbojů. Přinesla přehled o informovanosti pacientů o možnostech deaktivace ICD.

Průzkumná část práce byla pro splnění cíle zpracována pomocí metody kvalitativního výzkumu. Sběr dat byl získán pomocí polostrukturovaných rozhovorů, které byly přepsány doslovnou transkripcí a analyzovány otevřeným kódováním. Data byla rozdělena do dvou oblastí obsahujících 15 kódů a 3 podkódy.

Z průzkumného šetření bylo zjištěno, že žádostí o deaktivaci je minimální množství, řádově v jednotkách za rok, a o deaktivaci nejčastěji žádá lékař u pacientů v terminální fázi života. Pro deaktivaci je podstatné pro většinu participantů přání pacienta, pokud může provádět závažná rozhodnutí týkající se jeho zdravotního stavu. Participantů v průzkumu popsali důležitost vedení rozhovoru o tématu deaktivace s pacientem a jeho rodinou, preferovali jednotnost celého týmu k rozhodnutí o deaktivaci. Samotný výkon, jak uvedli, se provádí přeprogramováním ICD nebo přiložením magnetu na přístroj. Správnou praxi participantů spatřovali v provedení výkonu u nezvratně nemocného pacienta, dále v důsledné diskusi, v uznání práv pacientů a v řádném zdokumentování. Uvedli, že velmi žádoucí je, aby byla procesu deaktivace přítomna rodina. Participantů nejčastěji používali doporučení z roku 2019 České kardiologické společnosti věnované deaktivaci ICD nebo doporučení EHRA. Participantů se shodli, že opakem správné praxe je situace, kde se u pacienta nevyčerpaly všechny možnosti léčby nebo kdy rozhodnutí padlo bez důkladné rozvahy. Participantů se shodli, že je pro ně morálně zatěžující, pokud biologicky aktivní pacient požádá o deaktivaci ICD nebo pokud je u staršího pacienta doporučen downgrade přístroje a rodina to odmítne. Zkušenosti s deaktivací participantů určitým způsobem ovlivnily jejich praxi, nejčastěji udávali důkladnější rozvahu, komu se má implantovat přístroj, a přání, aby deaktivace byly

nabízeny častěji. Čtyři participanti odpověděli, zda by si nechali přístroj ICD implantovat. Tři participanti odpověděli kladně, jeden záporně.

Průzkumné šetření ukazuje, o jaké pacienty se v úvaze o deaktivaci jedná. Jsou to pacienti v terminální fázi života nebo ti, u jejichž přístroje je nutná výměna baterie pro vyčerpání zdroje. Pacient, který může dát souhlas k deaktivaci, musí být dospělý, při vědomí, orientovaný a kompetentní provádět závažná rozhodnutí. Výjimku tvoří pacienti ohroženi distresem z opakovaných výbojů. Pokud pacient nemůže udělit souhlas s deaktivací, může jej v některých situacích udělit rodina. Průzkum poukázal na to, že informovanost ohledně deaktivace je dostatečná a je poměrně raritní, pokud je pacient informován dříve než v závěru života. V oblasti informovanosti výzkum ještě ukázal, že tento druh komunikace je často u pacientů nevyžádaný. Informace o deaktivaci se podávají již při primoimplantaci, v době výměny zdroje přístroje ICD nebo až v terminálním stavu, aby pacientům ponechali naději. Tři participanti mají v informovaném souhlasu zmínku o deaktivaci. Komunikaci participanti vnímají jako složitou, ne moc příjemnou a opatrnou. Tato diskuse přináší často pacientům úlevu a nesmí být odkládána. Z průzkumného šetření vyplynulo, že neadekvátní výboje jsou velký problém způsobený často technickou závadou. Jsou závažné především proto, že pacienti dostanou velmi bolestivý výboj při plném vědomí a opakovaně. Většina participantů se shodla, že se jedná o extrémně bolestivý zážitek, který může vyvolat posttraumatický stres. Vyskytují se nejen v závěru života. Z výsledků dat vzešlo, že participanti spatřují důležitost ve větším informování pacientů a jejich rodin, ve vzdělávání a v začlenění zmínky o deaktivaci do informovaného souhlasu k implantaci ICD. Perspektivu vidí ve zvýšení informovanosti o deaktivaci, ve zlepšení přístupu k závěru života a v uvážlivosti již při indikaci k implantaci ICD. Myslí si, že nutnost otevírání tohoto tématu mezi lékaři a všeobecnou populací může vést ke změně společenského nastavení.

Výsledky průzkumné části ukazují, že participanti se shodují ve většině výsledků, neshodných výsledků bylo minimálně. I přes limitaci v počtu participantů je možné data použít k pochopení pohledu lékařů na deaktivaci ICD.

Závěrem je nutné říct, že ze získaných dat je patrné, že většina participantů k problematice přistupuje s respektem k přání pacienta a chtějí se tématu věnovat. Považují jej za aktuální a vnímají nutnost o něm hovořit.

7 POUŽITÁ LITERATURA

7.1 Primární zdroje

BABULA, Petr a Marie NOVÁKOVÁ. *Vybrané kapitoly z fyziologie*. Praha: Grada Publishing, 2022. ISBN 978-80-271-2010-9.

BARASH, Paul G., Bruce F. CULLEN a Robert K. STOELTING. *Klinická anesteziologie*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-4053-9.

BENNETT, David H. *Srdeční arytmie: praktické poznámky k interpretaci a léčbě*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5134-4.

GŘIVA, Martin. *Paliativní péče v kardiologii: racionální přístup u pacientů v pokročilé fázi kardiologických onemocnění*. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-481-1.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

KAUTZNER, Josef a Vojtěch MELENOVSKÝ. *Srdeční selhání: aktuality pro klinickou praxi*. Praha: Mladá fronta, 2015. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-3573-6.

KETTNER, Jiří a Josef KAUTZNER. *Akutní kardiologie*. 3. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2021. ISBN 978-80-271-3096-2.

KITTNAR, Otomar. *Lékařská fyziologie*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 978-80-247-1963-4.

KORPAS, David. *Kardiostimulační technika*. Praha: Mladá fronta, 2011. Aeskulap. ISBN 978-80-204-2492-1.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth a Jiří KRÁLOVEC. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

MACH, Jan. *Univerzita medicínského práva*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-5113-9.

MÁLEK, Filip a Ivan MÁLEK. *Srdeční selhání*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2018. ISBN 978-80-246-3823-2.

NAVRÁTIL, Leoš a Jozef ROSINA. *Medicínská biofyzika*. 2., zcela přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-0209-9.

NOVOTNÁ, Hedvika, Ondřej ŠPAČEK a Magdaléna ŠTOVÍČKOVÁ, ed. *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Praha: FHS UK, 2019. ISBN 978-80-7571-025-3.

PETŘEK, Josef. *Základy fyziologie člověka pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-2208-0.

PLEVOVÁ, Ilona. *Ošetrovatelství I. 2.*, přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2018. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0888-6.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK, ed. *Eutanazie – pro a proti*. Praha: Mladá fronta, 2019. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-204-5339-6.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Lékař a pacient v moderní medicíně: etické, právní, psychologické a klinické aspekty*. Praha: Grada Publishing, 2015. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-5788-9.

PTÁČEK, Radek, Petr BARTŮNĚK a Jan MACH. *Lege artis v medicíně*. Praha: Grada, 2013. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-5126-9.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK, ed. *Důstojnost v medicíně*. Praha: Grada, 2022. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-271-3411-3.

ROMANO, Massimo. *Palliative care in cardiac intensive care units*. Italy: Springer, 2021. ISBN 978-3-030-80111-3.

SEIFERT, Bohumil, Svatopluk BÝMA a Martin SEIFERT. *Primární péče: všeobecné praktické lékařství: výukový text pro studenty magisterského studia lékařství*. Praha: Karolinum, 2023. ISBN 978-80-246-5478-2.

SKALICKÁ, Hana a Miloš TÁBORSKÝ. *Ambulantní kardiologie v praxi: snadno a s přehledem*. Praha: Grada Publishing, 2022. ISBN 978-80-271-3129-7.

SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.

SOUČEK, Miroslav a Petr SVAČINA. *Vnitřní lékařství v kostce*. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-2289-9.

TÁBORSKÝ, Miloš, Josef KAUTZNER a Aleš LINHART. *Kardiologie*. Praha: Česká kardiologická společnost, 2021, 10 svazků (2037 stran). ISBN 978-80-271-1439-9.

VÍTOVEC, Jiří et al. *Léčba kardiovaskulárních onemocnění. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 978-80-271-2931-7.

VOJÁČEK, Jan a Jiří KETTNER. *Klinická kardiologie. 3.* vydání. Praha: Maxdorf, 2017. Jessenius. ISBN 978-80-7345-549-1.

7.2 Odborné články

BYTEŠNÍK, Jan, 2009. 25 let od první implantace kardioverteru-defibrilátoru v Československu a další vývoj této léčby v České republice. *Intervenční a akutní kardiologie. 8*(5), s. 224–227. ISSN 1213-807X.

EMPANA, Jean-Philippe et al., 2022. Incidence of Sudden Cardiac Death in the European Union: A Compendium. *Journal of the American College of Cardiology* [online]. **79**(18), s. 1818-1827 [cit. 2023-04-25]. ISSN 0735-1097. Dostupné prostřednictvím ScienceDirect z: <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2022.02.041>

GALLI, Alessio et al., 2019. The implantable cardioverter defibrillator beyond clinical practice: unmet needs and future perspectives. *E-Journal of Cardiology Practice* [online]. **17**(12), 19 Jun 2019 [cit. 2023-04-25]. Dostupné z: <https://www.escardio.org/Journals/E-Journal-of-Cardiology-Practice/Volume-17/the-implantable-cardioverter-defibrillator-beyond-clinical-practice-unmet-needs-and-future-perspectives>

GRIVA M. et al. Doporučení pro deaktivaci implantabilních kardioverterů-defibrilátorů u pacientů v terminální fázi života. Společný dokument odborných společností: Česká kardiologická společnost, z.s.; Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP; Česká gerontologická a geriatrická společnost ČLS JEP. *Cor Vasa*, 2019. ISSN 0010-8650. **61**, s. 238 – s. 244.

GRIVA, Martin et al. 2018. Paliativní péče v kardiologii. *Časopis lékařů českých* [online]. **(1)**, s. 19-24 [cit. 2023-04-25]. ISSN 1805-4420. Dostupné z: [doi:https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2018-1-28/paliativni-pece-v-kardiologii-63251](https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2018-1-28/paliativni-pece-v-kardiologii-63251)

HERMAN, D. et al., 2013. Deactivation of implantable cardioverter-defibrillators: results of patient surveys. *Europace* [online]. **15**(7), s. 963-969 [cit. 2023-04-25]. ISSN 1099-5129. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/europace/eus432>

JEFFERSON, L. et al. Effect of physicians' gender on communication and consultation length: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Health Services Research & Policy*. 2013. [online]. **18**(4), s. 242-248. [cit. 2023-04-25] ISSN 1758-1060. Dostupné z: doi:10.1177/1355819613486465

KAY, G. Neal a Frank PELOSI, 2013. An Ethical Analysis of Withdrawal of Therapy in Patients with Implantable Cardiac Electronic Devices: Application of a Novel Decision Algorithm. *The Linacre Quarterly* [online]. **80**(4), s. 308-316 [cit. 2023-04-25]. ISSN 0024-3639. Dostupné z: <https://doi.org/10.1179/2050854913Y.0000000005>

KILIC, Yakup, Aiman SMER a Nathan GOLDSTEIN, 2020. The Importance of Palliative Care in Cardiology. *JACC: Case Reports* [online]. **2**(2), s. 326-329 [cit. 2023-04-25]. ISSN 2666-0849. Dostupné prostřednictvím ScienceDirect z: <https://doi.org/10.1016/j.jaccas.2019.11.069>

KINCH WESTERDAHL, Annika et al., 2014. Implantable Cardioverter-Defibrillator Therapy Before Death. *Circulation* [online]. **129**(4), s. 422-429 [cit. 2023-04-25]. ISSN 0009-7322. Dostupné z: <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.113.002648>

KISS, David et al., 2021. Adekvátní a neadekvátní terapie u pacientů s implantabilním kardioverterem-defibrilátorem. *Vnitřní lékařství* [online]. **67**, s. 426-432 [cit. 2023-04-25]. ISSN 1801-7592. Dostupné z: <https://casopisvnitrnilekarstvi.cz/pdfs/vnl/2021/07/08.pdf>

LEE, Mei Ching et al., 2017. Decision-Making of Patients With Implantable Cardioverter-Defibrillators at End of Life: Family Members' Experiences. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* [online]. **34**(6), s. 518-523 [cit. 2023-04-25]. ISSN 1049-9091. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1049909116641622>

MACKOVÁ, Marie, 2015. Deactivation of pacemakers and ICDs at the end of life. *Central European Journal of Nursing and Midwifery* [online]. **6**(2), s. 232-236. ISSN 1804-2740. [cit. 2023-04-25]. Dostupné z: doi:doi: 10.15452/CEJNM.2015.06.0009

MÁLEK, F. et al. Souhrn Doporučených postupů Evropské kardiologické společnosti pro diagnostiku a léčbu srdečního selhání z roku 2021. *Cor Vasa*, 2022. [online] **64**, s. 121-162. ISSN 0010-8650. [cit. 2023-04-25]. Dostupné z: <https://actavia.e-coretvasa.cz/pdfs/cor/2022/02/01.pdf>

PEICHL, P. et al., 2022. Doporučení ESC pro diagnostiku a léčbu pacientů s komorovými arytmiiemi a prevenci náhlé srdeční smrti, 2022. ESC Scientific Document Group. Překlad

zkráceného dokumentu připravený Českou kardiologickou společností. *Cor Vasa*, 2023. [online]. **65**, s. 186–235. [cit. 2023-04-25]. ISSN 0010-8650.

SCHUKRO, Christoph, 2014. Implantable cardioverter-defibrillators shock paradox. *E-Journal of Cardiology Practice* [online]. **13**(9), 16 Dec 2014 [cit. 2023-04-25]. Dostupné z: <https://www.escardio.org/Journals/E-Journal-of-Cardiology-Practice/Volume13/Implantable-cardioverter-defibrillators-shock-paradox>

SLEZÁČKOVÁ, Alena et al. 2021. Faktory ovlivňující proces rozhodování o péči v závěru života u hospitalizovaných pacientů. *Časopis lékařů českých* [online]. **19**(5), s. 176-184. [cit. 2023-04-25]. ISSN 1805-4420. Dostupné z: [doi:https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2021-5-5/factory-ovlivnujici-proces-rozhodovani-o-peci-v-zaveru-zivota-u-hospitalizovanych-pacientu-128504](https://doi.org/10.14866/casopis-lekaru-ceskych/2021-5-5/factory-ovlivnujici-proces-rozhodovani-o-peci-v-zaveru-zivota-u-hospitalizovanych-pacientu-128504)

STOEVELAAR, Rik et al., 2019. Trends in time in the management of the implantable cardioverter defibrillator in the last phase of life: a retrospective study of medical records. *European Journal of Cardiovascular Nursing* [online]. **18**(6), s. 449-457 [cit. 2023-04-25]. ISSN 1474-5151. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1474515119844660>

ŠARIĆ, Lenko et al, 2017. Futile treatment—a review. *Journal of bioethical inquiry* [online]. **14**, s. 329-337 [cit. 2023-04-25]. ISSN 1872-4353. Dostupné z: [doi:https://link.springer.com/article/10.1007/s11673-017-9793-x](https://link.springer.com/article/10.1007/s11673-017-9793-x)

ŠPINAR, Jindřich et al. Úprava guidelines ACC pro léčbu srdečního selhání v roce 2021. *Cor Vasa*, 2021. vol. 63, s. 264–270. ISSN 0010-8650.

TOMZIK, Juliane et al. Quality of life in patients with an implantable cardioverter defibrillator: a systematic review. *Frontiers in Cardiovascular Medicine*, [online]. 2015. [cit. 2023-04-25]. ISSN 2297-055X. Dostupné z <https://doi.org/10.3389/fcvm.2015.00034>.

TRUSSLER, Alexander et al., 2019. Deactivation of Implantable Cardioverter Defibrillator in Patients With Terminal Diagnoses. *The American Journal of Cardiology* [online]. **124**(7), s. 1064-1068 [cit. 2023-04-25]. ISSN 0002-9149. Dostupné prostřednictvím ScienceDirect z: <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2019.07.007>

VÍTOVEC, J., et al. Paliativní péče a chronické srdeční selhání. *Vnitřní lékařství*, 2014 [online]. vol. 60, iss. Supplementum 2, s. 86-90. [cit. 2023-04-25]. ISSN 1801-7592. Dostupné z: https://www.casopisvnitrnilekarstvi.cz/artkey/vnl-201489-0014_palliative-care-and-chronic-heart-failure.php

ZEPPENFELD, Katja et al., 2022. 2022 ESC Guidelines for the management of patients with ventricular arrhythmias and the prevention of sudden cardiac death. *European Heart Journal* [online]. **43**(40), s. 3997-4126 [cit. 2023-04-25]. ISSN 0195-668X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehac262>

7.3 Internetové zdroje

ČESKO, 2011. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: *Zákony pro lidi* [online]. Zlín: AION CS [cit. 2023-04-05]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372?text=o+zdravotn%C3%ADch+slu%C5%BEb%C3%A1ch>

ČESKO, 2001. Čl. 4 odst. 1 sdělení č. 96/2001 Sb. m. s., Ministerstva zahraničních věcí o přijetí Úmluvy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicíně. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. AION CS [cit. 2023-04-05]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/ms/2001-96#f5322961>

HEŘMAN, D. et al., 2013. Názor pacientů s implantovaným ICD na jeho deaktivaci v období blízkém konci života: Výsledek průzkumu pacientů. In: *Kardio 365* [online]. Česká kardiologická společnost [cit. 13.04.2023]. Dostupné z: <https://www.cksonline.cz/abstrakta/detail.php?p=detail&id=4354>

NSW Agency for Clinical Innovation, 2022. *Deactivation of implantable cardioverter defibrillators at the end of life: Clinical Practice Guide* [online]. Sydney: ACI [cit. 2023-04-13]. ISBN 978-1-76023-081-4. Dostupné z: https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0008/179990/ACI-Deactivation-implantable-cardioverter-defibrillators-end-of-life.pdf